

Claudia Oetting-Roß, Wilfried Schnepf, Andreas Büscher

## **Kindsein mit einer lebenslimitierenden Erkrankung – Erleben und Strategien aus Kinder- und Jugendperspektive**

Being a child with a life-limiting condition – experiences und strategies from a child und youth perspective

Most of the children receiving palliative care have a life-limiting condition. In Germany there are nearly 60,000 of them suffering in the same way. Little is known about their experiences. This paper presents results from a Grounded Theory study focussing on the experiences of seriously ill children. Following ethical approval, qualitative in-depth interviews were conducted with seven seriously ill children, with their siblings, their parents and their professional caregivers (n=23). The range of diseases includes all four categories of life-limiting conditions. All the children are being nursed in a home care setting, but under different conditions. From the children's perspective, four central concepts form a process of being an ill child: (1) oscillating between good and bad days, (2) balancing heteronomy and agency, (3) developing an individual perspective on life and (4) wanting to live. The results give helpful advice for a deeper understanding of children with life-limiting conditions in (palliative) care situations; they illustrate that our healthy adult view and perception differs fundamentally from the insider(s') view of the ill children. This implicates the need of creating possibilities for children to play an active role in their care.

### **Keywords**

children, palliative care, life-limiting condition, self-perception, grounded theory

Die meisten Kinder, die einer Palliativversorgung bedürfen, leiden unter einer lebenslimitierenden Erkrankung. In Deutschland sind es schätzungsweise 60.000 Kinder und Jugendliche. Über ihre subjektive Sichtweise ist bislang wenig bekannt. Als Teil einer mehrperspektivischen Grounded Theory Studie beschreibt der Artikel die Ergebnisse zur Perspektive erkrankter Kinder. Nach ethischem Clearing wurden qualitative Interviews mit sieben schwerstkranken Kindern und weiteren an der Versorgung beteiligten Personen durchgeführt (n=23). Das Krankheitsspektrum der Kinder umfasst alle vier Kategorien einer lebenslimitierenden Erkrankung. Alle Kinder werden im häuslichen Umfeld gepflegt. Vier zentrale Phänomene skizzieren den Prozess des Kindseins mit einer lebenslimitierenden Erkrankung: (1) Pendeln zwischen guten und schlechten Tagen, (2) Ausba-

---

Die Studie wird gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit.

Förderkennzeichen: FKZ: 01KX1113A FKZ: 01KX1113B (<http://www.wiso.hs-osnabrueck.de/familie.html>)

---

eingereicht 11.09.2017

akzeptiert 31.10.2017

lancieren von Fremdbestimmung und Handlungsmacht, (3) Entwicklung einer eigenen Sicht auf das Leben sowie (4) Bewusstes Lebenwollen. Die Ergebnisse zeigen, dass das positive Selbstkonzept der Kinder im direkten Gegensatz zur tendenziell defizitären Erwachsenenansicht steht. Die Ergebnisse implizieren die Notwendigkeit, Möglichkeiten zu schaffen, damit Kinder eine aktive Rolle in ihrem Leben einnehmen können.

#### Schlüsselwörter

Kinder, Palliativversorgung, lebenslimitierende Erkrankung, Selbstwahrnehmung, Grounded Theory

## 1. Hintergrund und Fragestellung

„Kindsein bedeutet im Idealfall, sorglos sein zu können. Spielen, sich dreckig machen, laut sein, träumen ...“, philosophiert eine Mutter in einem Forum. Diese Form des Kindseins bleibt den schätzungsweise 60.000 in Deutschland lebenden Kindern<sup>1</sup> mit einer lebenslimitierenden Erkrankung verwehrt (Deutsche Palliativstiftung 2013). Aber wie erleben diese Kinder das Kindsein? Was stärkt und was belastet sie? Wie gelingt es ihnen, ihre Situation und ihren Alltag zu meistern? Antworten auf diese und weitere Fragen liefern nachfolgende Ergebnisse einer Grounded Theory Studie, die das subjektive Erleben erkrankter Kinder ins Zentrum rückt.

Mit Zunahme der Professionalisierung und Finanzierung pädiatrischer Palliativversorgung in Deutschland (von Lützu/Zernikow 2013; Führer 2011) bei gleichzeitiger Verschiebung des Versorgungsschwerpunktes auf den ambulanten Sektor (Spindler 2016; Köhler 2011), rücken Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihre Familien verstärkt in den Fokus von Forschung (Kofahl et al. 2017; Klie/Bruker 2016; Oetting-Roß et al. 2014). Dennoch ist die Datenlage unzureichend (Oetting-Roß et al. 2014). Es existieren kaum Erkenntnisse darüber, wie Kinder ihre Situation wahrnehmen und bewältigen, welche Bedürfnisse sie haben oder welche Anforderungen sie an eine „adressatengerechte“ palliative Versorgung stellen. Dies ist nicht nur vor dem Hintergrund eines wachsenden Forschungsinteresses bemerkenswert, sondern auch, weil schon vor langer Zeit aufgezeigt werden konnte, dass Kinder um ihre Situation wissen bzw. diese erahnen und nicht selten über ihre Gedanken und Gefühle schweigen (Kreicbergs et al. 2004; Niethammer 2003). Gleichzeitig verdeutlichen Arbeiten zur kindlichen Perspektive den Wunsch der Kinder nach Beteiligung und Einbeziehung (Swallow et al. 2012; Oetting-Roß et al. 2014). Kinder wollen gehört werden. Erste internationale Erkenntnisse belegen, dass es durchaus möglich und vertretbar ist, lebenslimitierend erkrankte Kinder in Entscheidungen einzubeziehen und Fragen des Lebens und Sterbens mit ihnen zu thematisieren (Wiener et al. 2014). Und auch ethische Abwägungen der methodischen Herausforderungen einer Forschung mit dieser als höchst vulnerabel geltenden Gruppe implizieren, dass sich eine aktive Beteiligung

<sup>1</sup> Zur besseren Lesbarkeit werden die Begriffe Kinder und Jugendliche in der Bezeichnung Kinder zusammengefasst, obschon ein Verständnis von Kindheit und Jugend als zwei eigenständige Lebensphasen zu Grunde liegt. beziehen sich Aussagen ausschließlich auf die Perspektive interviewter Jugendlicher, so wird explizit von Jugendlichen gesprochen.

betroffener Kinder an Therapie und Forschung direkt oder indirekt förderlich auf ihre Lebensqualität auswirken kann (Oetting-Roß et al. 2016). Vor diesem Hintergrund erscheint die Erforschung der Kinderperspektive sinnvoll und notwendig und – wie die nachfolgenden Ergebnisse belegen – auch möglich. Entsprechend widmet sich der Beitrag<sup>2</sup> der Darstellung gewonnener Erkenntnisse zur Perspektive von Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen, als Teil einer mehrperspektivisch angelegten qualitativen Studie. Das Ziel der Studie bestand darin, Antwort auf die Frage zu finden, wie betroffene Kinder ihre Situation bewerten, deuten und bewältigen.

## 2. Methodisches Vorgehen

Die in Kapitel drei dargestellten Ergebnisse sind Teilergebnisse einer Grounded Theory Studie (Glaser/Strauss 1967, 2005; Mey/Mruck 2011). Die Datenerhebung zur kindlichen Perspektive erfolgte durch halbstrukturierte, leitfadengestützte Interviews. Die Interviews enthielten narrative Elemente, und es wurden spielerische Interaktionsformen (Przyborski/Wohlrab-Sahr 2010; Heinzl 1997), ebenso wie Mediatoren (bspw. Fotos, Stofftiere oder Ähnliches) aus der Lebenswelt der Kinder in die Konzeption der Interviews eingebunden. Dies ermöglichte eine individuelle Anpassung der Interviewführung an das jeweilige Kind in seiner aktuellen Lebens-, Familien- und Gesundheitssituation. Der Leitfaden wurde auf Basis Theoretischer Sensibilität (Strauss/Corbin 1996) entwickelt, wobei intensive Literaturarbeit und unterschiedliche Vorerfahrungen der Forscherin im Feld eingeflossen sind. Neben erzählgenerierenden Impulsen umfasst der Leitfaden die vier Themenfelder Alltag, besondere Erlebnisse, Beziehung sowie Leben und Tod, die in allen Interviewsituationen Berücksichtigung fanden.

Nach einem positiven ethischen Votum durch die Ethikkommission der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft e. V. erfolgte das Auswahlverfahren mit Hilfe von Gatekeepern (Reinders 2012) in ambulanten Kinderkrankenpflegediensten, in spezifischen Netzwerken und durch spezialisierte Versorgungszentren. Dabei wurde vorrangig sukzessive im Sinne des Theoretical Sampling ausgewählt (Morse 2007; Glaser/Strauss 1967). Zentrale Ziele waren eine maximale Kontrastierung und die Beantwortung sich aus der fortschreitenden Datenanalyse ergebender neuer Fragestellungen. Aufgrund des schwierigen Zugangs zum Forschungsfeld war eine entsprechend gezielte Auswahl nicht hinsichtlich aller Überlegungen möglich und erforderte sowohl die systematische (alle Kategorien einer lebenslimitierenden Erkrankung umfassende Sample) als auch die zufällige Auswahl von Forschungsteilnehmenden (Truschkat et al. 2011).

Dem Anspruch an eine „Reflektierte Subjektivität“ (Steinke 2000) wurde durch gezieltes Schreiben reflexiver Memos, durch kontinuierliche Diskussion der Interpretationen in einer Analysegruppe sowie durch eine die Datenerhebung begleitende Super-

<sup>2</sup> Die Perspektive von Eltern und Health Professionals wird in einem separaten Artikel zur Diskussion gestellt.

vision Rechnung getragen. Neben reflexiven Memos und Feldnotizen unterschiedlicher Art wurden telefonische Vorgespräche und die Interviewsituationen im Nachgang strukturiert in Form eines Postskriptums (Kruse 2015) schriftlich festgehalten.

## 2.1 Sample

Das Sample der Studie besteht aus 23 Forschungsteilnehmenden in neun Familien. Es wurden Interviews mit sechs lebenslimitierend erkrankten Kindern im Alter von fünf bis 16 Jahren geführt, die in der Lage waren, sich verbal zu äußern. Zudem wurde eine junge onkologisch erkrankte Frau im Alter von 20 Jahren interviewt. Hinzu kommen Beobachtungen zweier nonverbal kommunizierender erkrankter Kinder und Interviews mit deren Familien. Die weiteren Interviewpartner setzen sich zusammen aus Eltern, Geschwistern und einzelnen an der Versorgung beteiligten Personen.

Das Spektrum der lebenslimitierenden Erkrankungen einbezogener Kinder umfasst alle vier Kategorien der Einteilung lebenslimitierender Erkrankungen nach der Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT 2012). Damit reicht das Spektrum von (Kategorie 1) lebensbedrohlichen Erkrankungen, bei denen die Chance einer Heilung nicht ausgeschlossen ist, über (Kategorien 2 und 3) angeborene oder erworbene Erkrankungen, die einem degenerativen Verlauf unterliegen und die kontinuierlich intensive Therapien erforderlich machen bis hin zu (Kategorie 4) Erkrankungen mit schwersten neurologischen und körperlichen Beeinträchtigungen, die plötzlich zum Tod führen könnten.

Eine jugendliche Teilnehmerin ist der ersten Kategorie zuzuordnen, da sie seit vier Jahren an einer lebensbedrohlichen (onkologischen) Erkrankung leidet. Der Kategorie zwei lassen sich aufgrund ihrer Erkrankung sowohl drei Kinder mit unterschiedlichen Formen einer Muskeldystrophie zuordnen, als auch ein Mädchen mit einem angeborenem komplexen Herzfehler. Eines der Kinder dieser Kategorie erkrankte zusätzlich an einem Lyell-Syndrom und ist seither beatmungspflichtig. Bei einem weiteren interviewten Kind konnte keine Diagnose gestellt werden. Die Erkrankung dieses Kindes lässt sich aufgrund des progressiven Verlaufs seiner Symptomatik der Kategorie drei zuordnen, ebenso wie ein Jugendlicher, der aufgrund eines Gendefektes unter anderem an einer Fibrösen Dysplasie erkrankt ist. Der vierten Kategorie lässt sich ein interviewtes Kind mit einer Infantilen Cerebralparese unklarer Genese zuordnen, das mittels unterstützter Kommunikation (Wilken 2014) per Sprachcomputer kommuniziert. Alle beteiligten Kinder haben bereits mehrwöchige bzw. mehrmonatige Krankenhausaufenthalte hinter sich, in der Regel aufgrund von komplexen Operationen und/oder akuten Krisensituationen. Die Kinder erhalten teilweise professionelle häusliche Pflege und Begleitung bis zu 24 Stunden täglich, teilweise wird die Versorgung ausschließlich durch die Familien übernommen. In zwei Familien war ein spezialisiertes ambulantes Palliativteam für Kinder und Jugendliche (SAPV-KJ) in die Versorgung involviert. Zwei weitere Familien wurden durch Ehrenamtliche eines ambulanten Kinderhospizdienstes begleitet. Die Abhängigkeit von einer (medizin-)technischen Versorgung ist unterschiedlich stark ausgeprägt. Die körperlichen Einschränkungen

der Kinder sind ebenso wie ihre Krankheitsverläufe und Lebenssituationen ausgesprochen heterogen. Sieben der neun beteiligten Kinder sind immobil, die meisten sogar im Stadium der Ortsfixierung (Zegelin 2005). Sie sitzen hauptsächlich im Rollstuhl, drei Kinder haben einen elektrischen Rollstuhl, den sie teilweise selbst steuern können. Zur Gewährleistung der Anonymisierung der Daten trotz der äußerst seltenen Erkrankungen und individuellen Verläufe werden die Krankheits-, Lebens- und Versorgungssituationen im Ergebnisteil nicht direkt mit den Aussagen interviewter Kinder in Verbindung gestellt.

## 2.2 Datenauswertung

Entsprechend des spezifischen Forschungsstils der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1967) wurde der Forschungsprozess iterativ gestaltet, die Datenerhebung sowie eine induktive, konzeptualisierende Datenanalyse und Theoriebildung wechselten sich ab bzw. bezogen sich direkt aufeinander (Mey/Mruck 2011). Alle Interviews wurden mit Zustimmung der teilnehmenden Kinder und ihrer Eltern (Sorgeberechtigten) elektronisch aufgezeichnet und transkribiert. Gleichzeitig dienten teilnehmende Beobachtungen ausgewählter Situationen sowie Memos und Feldnotizen dazu, die gewonnene „Binnenperspektive“ zu rekonstruieren. Nach einer deskriptiven inhaltlichen Zusammenfassung und ersten deutenden Überlegungen zu zentralen Motiven sowie zu typischen Thematisierungsregeln (Kruse 2015; Helfferich 2011) wurden die Interviewdaten offen und axial kodiert (Mey/Mruck 2011). Die so entstandenen Konzepte wurden im Sinne der Methode des ständigen Vergleichens (Glaser/Strauss 1967) einander gegenüber gestellt, um durch gezielte Fragen Kontrasten und Widersprüchen bzw. Ausprägungen nachzugehen, die Komplexität abzubilden und ein verdichtetes und gleichermaßen differenziertes Bild einzelner Kategorien und Phänomene zu erhalten. Ergänzend wurden die Kinderinterviews, die tendenziell einen Frage-Antwort-Charakter aufwiesen, durch gezielte Interpretation linguistischer Eigenarten analysiert – eine der Agency-Analyse (Helfferich 2012; Lucius-Hoene/Deppermann 2002) entlehnte Vorgehensweise. Entsprechend wurden die Passagen in den Blick genommen, die Hinweise auf spezifisch modulierte, subjektive Vorstellungen von handelnden Akteuren gaben (Helfferich 2012). Diese Vorgehensweise ließ sich als Analysestrategie mit dem axialen Kodieren verbinden, indem unter der Berücksichtigung einer sprachlich sichtbaren Handlungsüberzeugung und der subjektiven Bedeutung von Handlungsfähigkeit für die Kinder im Sinne eines kausalen Handlungsmodells Verbindungen zwischen Kategorien, Subkategorien und Merkmalen hergestellt wurden (Strauss/Corbin 1996). Aus dem skizzierten Vorgehen wurde eine Theorieskizze zum Kindsein mit einer lebenslimitierenden Erkrankung generiert, die im Sinne einer Kernkategorie durch selektives Kodieren verdichtet wurden.

### 3. Kindsein mit einer lebenslimitierenden Erkrankung

Aus Sicht der erkrankten Kinder erscheinen weniger die körperlichen und emotionalen Beschwerden oder pflegerischen Erfordernisse, sondern vielmehr daraus resultierende Konsequenzen für ihren Alltag zentral zu sein. Die Daten lassen darauf schließen, dass die Kinder sich wenig auf Zukünftiges oder Vergangenes, sondern auf das Hier und Jetzt konzentrieren, mit den Anforderungen, die es zu bewältigen gilt – insbesondere im Alltag und innerhalb der familialen Beziehungen. Vier zentrale Phänomene konkretisieren dies und bilden über die Entwicklungsphasen vom Kleinkind bis zum jungen Erwachsenen einen nicht-linearen Prozess des Kindseins mit einer lebenslimitierenden Diagnose. Innerhalb dieses Prozesses wird sichtbar, dass sich lebenslimitierend erkrankte Kinder stark kontextabhängig und in einer anderen Intensität und Qualität als bei gesunden Kindern entwickeln. Für die Bewältigung ihres Alltags und die Herausforderungen, die sich aus ihrer persönlichen Gesundheits- und Lebenssituation ergeben, greifen die Kinder auf ausgefeilte Strategien zurück. Diese Strategien, die sie zur Krankheits-, Alltags- und Biographiearbeit (Corbin/Strauss 2013) einsetzen, helfen den Kindern dabei, einen weitestgehend positiven Blick auf ihr Leben zu richten. Die den Prozess charakterisierenden Phänomene<sup>3</sup> (1) Pendeln zwischen guten und schlechten Tagen, (2) Ausbalancieren von Fremdbestimmung und Handlungsmacht, (3) Positives Selbstkonzept und Entwicklung einer eigenen Sicht auf das Leben sowie (4) Bewusstes Lebenwollen werden nachfolgend dargestellt (s. Abbildung 1).

Sich innerhalb gegenläufiger Entwicklungstendenzen und im Wissen um Lebensbedrohung entwickeln

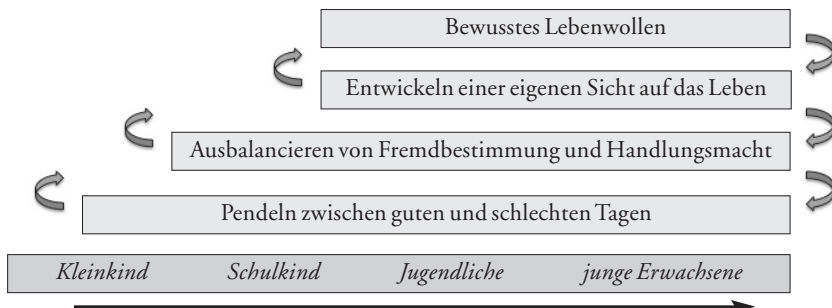


Abb. 1: Schematische Darstellung des Prozesses „Kindsein mit einer lebenslimitierenden Erkrankung“

#### 3.1 Pendeln zwischen guten und schlechten Tagen

Als Konsequenz aus alltäglichen, krankheitsspezifischen, körperlichen und psychosozialen Beschwerlichkeiten einerseits und pflegerischen und therapeutischen Erfordernissen andererseits, wird aus Sicht betroffener Kinder das Phänomen des kontinuierlichen Pendelns zwischen guten und schlechten Tagen deutlich. Nuancen dazwischen finden kaum Erwähnung, nur eine Steigerung hin zu sehr schlechten Tagen lässt sich anhand der Daten rekonstruieren. Zudem lassen sich darin Phasen von Traurigkeit ge-

<sup>3</sup> In der folgenden Ergebnisdarstellung nehmen die Phänomene (1) und (2) mehr Raum ein. Dies entspricht proportional ihrer Repräsentanz in den Daten.

sondert konzeptualisieren. Dieses Pendeln ist eingebettet in einen Alltag, der geprägt ist durch starre Abläufe und Rituale, durch subjektiv empfundene Monotonie.

### 3.1.1 Monotonie des Alltags

Nahezu alle Kinder beschreiben eine Alltagsstruktur, die durch rigide Abläufe gekennzeichnet ist. Die Kinder stehen morgens früh auf, um gewaschen, gepflegt und angezogen zu werden. Die Pflege beinhaltet, neben einer – aufgrund von Immobilität, Spastiken oder Abhängigkeit von technischen Hilfsmitteln – ohnehin aufwändigen Körperpflege, spezielle Interventionen wie atemstimulierende Maßnahmen, spezielle Mobilisierungsübungen oder aufwändige Hautpflege. Zudem sind bei den meisten der interviewten Kinder neben der Atmung auch die Ausscheidung und Ernährung problematisch. Die Kinder benötigen überdurchschnittlich viel Zeit für eine Mahlzeit, leiden unter Appetitlosigkeit, Schluckstörungen und sind auf Hilfe bei der Nahrungsaufnahme angewiesen. All das erfordert frühes Aufstehen, insbesondere dann, wenn die Kinder in weit vom Wohnort entfernte Sonderschulen gehen. Nach der Schule und einer abermals aufwändigen Mittagsmahlzeit stehen für die Kinder täglich Therapien auf dem Plan: Sie gehen zur Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, besuchen regelmäßig Fachärzte, gehen zur Bewegungstherapie ins Schwimmbad oder zum pädagogischen Reiten. Grundsätzlich bleibt den Kindern kaum Zeit für sich, für Freizeitaktivitäten oder dafür, sich einfach von der Schule auszuruhen.

Mädchen (15 Jahre): *„Freizeit habe ich nicht viel. Ich habe die ganze Woche, also montags bis freitags, habe ich Programm. Ich habe keine Zeit mit Freunden zu spielen. Und meine Freunde wohnen alle weit weg.“*

Spontaneität ist nur bedingt und verbunden mit einem (hohen) gesundheitlichen Risiko möglich, welches Beteiligte ungern in Kauf nehmen. Der durchstrukturierte Alltag, der sich Woche für Woche wiederholt, stresst und langweilt die Kinder. Sie fühlen sich eingeeengt und emotional ermüdet, die unausweichlichen täglichen Wiederholungen tragen außerdem zu einer wahrgenommenen Monotonie des Alltags bei. Nicht zuletzt begünstigt das subjektive Empfinden, im Alltag kaum freie Zeit zu haben, die schlechten Tage. Das Gefühl, am Tag nur wenig freie Zeit zu haben korrespondiert zudem in ironischer Weise mit der lebenslimitierenden Situation der Kinder. Vor diesem Hintergrund pendeln die Kinder zwischen guten und schlechten Tagen.

### 3.1.2 Gute Tage

Bei aller Monotonie des Alltags wählen interviewte Kinder als ein Kriterium, um die Qualität der Tage zu bewerten, den Grad an Beteiligung, der für sie an dem Tag möglich war. Beteiligt am Geschehen zu sein – am Familienleben, am Schulunterricht, an Festen sowie an alltäglichen und besonderen Erlebnissen – ist ein zentrales Moment positiven Erlebens und Indiz für subjektives Wohlbefinden. Ein weiteres Kriterium für die Bewertung guter Tage ist die emotionale Befindlichkeit. Tage sind dann gute Tage,

wenn die Kinder sich selbst als gesprächig erleben, als aktiv, wenn sie sich emotional ausgeglichen fühlen und „gute Laune“ haben. Dafür ist ein Abweichen von alltäglichen Routinen nicht notwendig. Die Bewertungskriterien der Kinder verweisen auf die zentrale Bedeutung der emotionalen und psychosozialen Dimension des Wohlbefindens. Auffällig ist, dass bei guten Tagen die körperliche Dimension entweder gar nicht oder ausdrücklich als Abwesenheit von Schmerzen benannt wird. Beides lässt vermuten, dass die Abwesenheit körperlicher Symptome gute Tage implizit kennzeichnen. Erst die Abwesenheit leidvoller Symptome ermöglicht Teilhabe.

Jugendliche (16 Jahre): *„Ein guter Tag für mich ist, wenn ich aufstehe, zur Schule gehe und wenn ich alles das, was ich machen möchte, muss, alleine machen kann. Wenn ich mich alleine anziehen kann, wenn ich mich alleine bewegen kann, wenn ich laufen kann.“*

### Phantasiewelten

Neben den genannten Aspekten bereichern Freizeit und dass „etwas los ist“, etwas Überraschendes passiert, gute Tage zusätzlich. Doch sowohl Freizeit als auch Abwechslung sind im monotonen Alltag der Kinder äußerst selten. Das kompensieren viele Kinder in ihrer Phantasie. Die Frage nach guten Tagen bringt positive phantastische Vorstellungen zum Vorschein. Die Kinder träumen und nutzen ihre Phantasie sehr gezielt. Sie malen sich beispielsweise die Fähigkeiten und Möglichkeiten aus, die sie in der Realität nicht haben und voraussichtlich nie (mehr) haben werden. Sie erschaffen bewusst einen Kontrast zur realen Lebenswelt. Phantastische Erzählungen der Kinder und Jugendlichen verweisen indirekt auf Gedanken zur Verlaufsdimension ihrer Erkrankung und sind zugleich Ausdruck ihrer oftmals versteckten Trauer über Verlust Erfahrungen. Je nach Alter verschwimmen die Grenzen zwischen Realität und Phantasie. Der Situation immanente Aspekte wie Trauer und Zukunftsvorstellungen thematisieren die Kinder in den Interviews selten direkt. Doch zeigen die Phantasien, dass die Kinder zeitweise eine Zukunftsperspektive einnehmen (können) und darüber, was einmal sein wird, nachdenken. Dies verdeutlicht exemplarisch das nachfolgende Zitat eines neunjährigen, ortsfixierten und heimatbehafteten Mädchens:

Interviewerin: *„Kannst du mir mal sagen, wie ein richtig toller Tag für Dich aussieht?“*  
Mädchen (9 Jahre): *„Das kann ich dir sagen. Der [Tag, der (a. d. Verfasserin)] aber leider nie richtig in Erfüllung gehen wird. Den ganzen Tag reiten, das wird leider nicht gehen. Aber es wird im Mai gehen, vielleicht. Ich kann mit Lina Fußball spielen. Ich dürfte vielleicht 1 bis 2 Stunden meinen Mittagsschlaf halten, und zwar so richtig. Und ich schaffe den ganzen Tag Nintendo oder so.“*

Gleichzeitig vereint die Kinder die Hoffnung, dass Dinge, die unmöglich erscheinen, doch irgendwann möglich werden und realisierbar sind.

### 3.1.3 Schlechte Tage

An schlechten Tagen erleben sich die Kinder als passiv. Schlechte Tage sind gekennzeichnet durch Rückzug aus dem alltäglichen und familiären Geschehen. Der Grad an



Beteiligung sinkt, beispielsweise durch weniger Beteiligung an der Kommunikation, an Mahlzeiten, an pflegerischen oder therapeutischen Maßnahmen oder an Schulbesuchen. Die Kinder ziehen sich insbesondere dann zurück, wenn sie Schmerzen haben.

### Körperliches Leid

Schmerzen zu haben wird in einigen Interviews sogar mit schlechten Tagen gleichgesetzt. Neben Schmerzen sind Übelkeit, Müdigkeit, Abgeschlagenheit sowie Bewegungseinschränkungen belastende Symptome, die die Wahrnehmung und Bewertung eines Tages bestimmen. Ihre körperlichen Empfindungen und ihr körperliches Erleben lassen eine Beteiligung, anders als an guten Tagen, nicht zu. Zudem wird deutlich, dass über Schmerzen und andere leidvolle Symptome im familiären Kontext wenig gesprochen wird. Vielmehr lässt sich eine familiäre Sprachlosigkeit über leidvolles Erleben erkennen, die möglicherweise die Rückzugstendenzen der Kinder an schlechten Tagen ebenfalls begünstigt.

### Phasen von Traurigkeit

Schlechte Tage können ausschließlich emotionaler Art sein. In nahezu allen interviewten Familien beschreiben entweder die Kinder selbst oder ihre Eltern Tage, Stunden oder Phasen, an denen bzw. in denen die Kinder traurig sind, still, nachdenklich und zurückgezogen. Solche Phasen von Traurigkeit scheinen aus kindlicher Sicht diffus zu sein, die Kinder trauern über Verluste und Verschlechterungen, hadern, sorgen sich oder fühlen sich einsam und machen dies mit sich selbst aus. Eine Erklärung hierfür kann ebenfalls eine familiäre Sprachlosigkeit zwischen Eltern und Kind liefern, wie das nachfolgende Zitat einer Mutter belegt: *„Also, was er abends im Bett mit sich selbst ausmacht weiß ich natürlich nicht. Darüber sprechen wir nicht.“*

### Stigmatisierungserfahrungen als potenzierender Faktor

Neben leidvollen körperlichen und emotionalen Symptomen kennzeichnen belastende Interaktionen geprägt von Stigmatisierungen (Goffman 1975; Link/Phelan 2001) schlechte Tage. Kommt es an schlechten Tagen zu Stigmatisierungen und dadurch zum Gefühl sozialer Ausgrenzung, potenziert dies das leidvolle Erleben des Kindes. Solche Tage bleiben den Kindern erstaunlich lange und konkret als extrem schmerzlich in Erinnerung. Die Kinder beschreiben unterschiedlichste Situationen, in denen sie sowohl kommunikativ als auch handelnd von Dritten falsch bewertet und eingeschätzt, verletzt oder fahrlässig behandelt werden. Fehleinschätzungen, unzureichendes Krankheitsverständnis und fehlendes Einfühlungsvermögen in die Perspektive des Kindes scheinen Ursachen dafür zu sein.

Die Kinder realisieren, dass ihre äußere Erscheinung und sichtbare Versehrtheit maßgeblich für Fremdeinschätzungen sind. Nicht sie als Mensch werden gesehen, sondern ihre äußerlichen Krankheitsmerkmale. Stigmatisierungen erleben die Kinder in der alltäglichen Lebenswelt, aber auch und intensiv im Versorgungssystem. Besonders dann, wenn Stigmatisierungen unerwarteter Weise von Ärzten und Pflegenden kommen, werden diese als verletzend erlebt, schüren Ängste und führen den Kindern

schmerzhaft ihre Abhängigkeit und Begrenztheit vor Augen. Das kindliche Bedürfnis nach Sicherheit und Vertrauen wird dabei stark erschüttert.

### 3.2 Ausbalancieren von Fremdbestimmung und Handlungsmacht<sup>4</sup>

Resultierend aus den krankheitsspezifischen, fürsorglichen und technischen Notwendigkeiten sind die Kinder tagtäglich in einem gravierenden Umfang auf Hilfe angewiesen. Dies führt dazu, dass sie in einem hohen Maße fremdbestimmt sind. Ein entscheidendes Moment des Umgangs mit dieser Fremdbestimmung ist ihr positives Selbstkonzept (Harter 2006, Corbin/Strauss 2013). Das als subjektiv zu verstehende kindliche Selbstkonzept (Harter 2006), lässt sich auch als individuelle Wahrnehmung der eigenen Person definieren (Randhawa 2012). Lebenslimitierend erkrankte Kinder beschreiben sich selbst, trotz der Fremdbestimmung, als aktiv und handelnd. Beeinflusst wird ein positives Selbstkonzept nicht zuletzt durch ausgefeilte Strategien der Kinder, mit Fremdbestimmung und Abhängigkeit umzugehen und sich Handlungsmacht zu verschaffen.

#### 3.2.1 Fremdbestimmt sein

Lebenslimitierend erkrankte Kinder sind abhängig von der Unterstützung durch andere Menschen. Viele Kinder sind immobil, für einige Kinder kommt die Abhängigkeit von (medizin-)technischen Geräten hinzu. Auf Hilfe angewiesen zu sein, bedeutet für die Kinder eine notwendige und regelmäßige Präsenz außerfamiliärer Personen innerhalb ihrer Intim- und Privatsphäre. Die Kinder sehen den Menschen, der sie umgibt und für ihre subjektive Bewertung der Pflege und Fürsorge wird als Qualitätsmaßstab die persönliche Beziehung zu Grunde gelegt. Grundsätzlich nehmen interviewte Kinder das „auf Hilfe und Pflege angewiesen sein“ als Gegebenheit hin. Deutlich schwerer als auf Hilfe angewiesen zu sein, wiegen für die Kinder jene rigiden Strukturen, die ihre Tage bestimmen. Diese Strukturen geben einerseits allen Beteiligten Orientierung, Sicherheit und vermitteln das Gefühl, die (lebensgefährliche) Situation kontrollieren zu können. Andererseits hat diese vermeintliche Kontrolle zur Folge, dass auch die Kinder „kontrolliert“ werden. Sie haben kaum Gelegenheit, selbst zu entscheiden, vom Plan abzuweichen, eigene Entscheidungen zu treffen, nach Lust und Laune zu handeln und zu leben.

Erschwerend und mitunter ursächlich kommt hinzu, dass die Kinder als defizitär betrachtet werden. Beteiligte sehen in erster Linie das, was erkrankte Kinder alles nicht können. Der Maßstab ist oftmals ein Vergleich mit einem gesunden Kind im gleichen Alter. Er lenkt den Blick auf die Unzulänglichkeiten, die Abhängigkeiten, die Lebensbedrohung und den Hilfebedarf, zeigt all das auf, was nicht geht, nicht mehr geht oder

<sup>4</sup> Handlungsmacht (Agency) wird hier in Anlehnung an Helfferich (2012: 10) verstanden als ein Grundbestandteil von Konzepten zum Handeln, insbesondere zu den Fragen „wer mit wem was in welcher Weise macht/machen kann, wessen Wirkung wem [...] zugerechnet werden kann und was in der Macht des Einzelnen steht (faktisch oder als Vorstellung).“

in Zukunft nicht mehr gehen wird. Dieser „externe“ Blick liegt nicht selten in der Sorge um das (eigene) Kind begründet. Die älteren Kinder reflektieren diese sorgvollen Beziehungen, die sie erleben. Sie wissen um die Ängste und Sorgen der anderen, die sich durch degenerative Verläufe und damit einhergehende Verlusterfahrungen, durch erlebte Krisen und eine permanente Lebensbedrohung potenzieren. Aufgrund der Nähe und benötigten Hilfe, aber auch durch diese ständige Sorge, haben die Beziehungen zwischen erkrankten Kindern und ihren Müttern bisweilen einen symbiotischen Charakter. Hierin zeigt sich eine Reziprozität, die Jugendliche – wenn sie in der Lage sind, diese Wechselwirkung wahrzunehmen – sehr unterschiedlich von positiv bis einengend und negativ bewerten. Kontinuierlich sind die Kinder mit der Art konfrontiert, wie Beteiligte mit ihren eigenen Ängsten und Sorgen umgehen und wie sie ihre eigene Betroffenheit und Belastung kommunizieren und bewältigen. Die Kommunikation darüber findet eher verdeckt und non-verbal statt. Die familiäre Sorge scheint beispielsweise ein gravierender Grund dafür zu sein, warum die Kinder Entscheidungen der Eltern akzeptieren, obwohl sie gerne anders entscheiden würden.

Mädchen (13 Jahre): *„Ich mache gerne Mathe, Erdkunde, Kunst auch ganz gern, äh, und eigentlich auch Sport, aber das darf ich ja auch nicht mehr mitmachen.“* Interviewerin: *„Vorher hast Du beim Sport mitgemacht? Trotz des Rollis?“* Mädchen (13 Jahre): *„Ja, aber ich, äh, hatte immer wieder den Ball gegen den Kopf gekriegt und da hatte Mama Angst, dass da was passiert. Deswegen mache ich auch keinen Sport mehr mit.“*

Kinder fügen sich der Fremdbestimmung, gleichzeitig ist ihr Bedürfnis nach Handlungsmacht und Gestaltungsspielraum groß. Sie finden unterschiedliche Wege und Strategien, um sich Handlungsmacht zu verschaffen. Erst mit zunehmendem Alter sind bei Jugendlichen Tendenzen zu erkennen, gegen die Fremdbestimmung aufzubegehren.

#### Abnahme sozialer Beziehungen und Bedeutung der Geschwister

Sozialen Beziehungen – auch zu professionell Pflegenden – kommt eine wichtige Rolle zu. Alle Kinder thematisieren einen fehlenden Kontakt zu Gleichaltrigen. Geschwister nehmen eine zentrale Rolle im sozialen Gefüge erkrankter Kinder ein. Sie kompensieren fehlende Freundschaften, sind Sparringspartner, geben Feedback und bieten Raum für Auseinandersetzungen.

Gesunde 14 Jahre alte Schwester eines erkrankten 9 Jahre alten Mädchens: *„Ja, das haben wir auch viel gemacht. Aber in letzter Zeit nicht mehr. Weil sie jetzt Pferde mag. Ich hasse Pferde. Und sie mag keine Hunde mehr. Und das passt nicht mehr.“*

Von ihren gesunden Geschwistern werden erkrankte Kinder vor allem als Mensch geschätzt. Das Kranksein steht in dieser Beziehung nicht im Vordergrund. Mehr beiläufig und selbstverständlich werden Pflegehandlungen durch Geschwister übernommen. Die Geschwisterbeziehung nimmt im Verlauf einen asymmetrischen Charakter an. Dessen sind sich erkrankte Kinder sehr wohl bewusst. Ohne darüber zu sprechen, haben sie Verständnis für die andere Welt der gesunden Geschwister (Knecht 2016). Erkrankte Jugendliche reflektieren ihre Rolle im familiären Gefüge. Sie sind ihren Geschwistern dankbar, auch wenn der Kontakt zu älter werdenden Geschwistern ab-

nimmt. Letztere orientieren sich zunehmend außerfamiliär. Dennoch bleibt aus Sicht erkrankter Kinder und Jugendlicher ein hohes Maß an Verlässlichkeit ihrer gesunden Geschwister erhalten. Grundsätzlich erhöht ein Mangel an vertrauensvollen Beziehungen die Fremdbestimmung.

### 3.2.2 Sich Handlungsmacht verschaffen

Der Vergleich mit gesunden Gleichaltrigen ist nicht der Maßstab, den die Kinder anlegen, wenn sie sich, ihr Leben und ihren Alltag bewerten. Sie wissen um den lebenslimitierenden Charakter ihrer Erkrankung. Die lebensverkürzende Prognose und die dauerhafte Lebensbedrohung überschatten den Alltag als ständiger Begleiter. Dieses offene Geheimnis ist nicht nur das Geheimnis der Kinder, sondern auch innerhalb der meisten Familien lässt sich ein Zustand der Bewusstheit der wechselseitigen Täuschung (Glaser/Strauss 1974) erkennen.

#### Positives Selbstkonzept entwickeln

Trotz dieses Wissens oder gerade deshalb, ist ihr Selbstkonzept (Harter 2006) grundsätzlich positiv. Lebenslimitierend erkrankte Kinder beschreiben sich als aktiv und handelnd. Sie kommunizieren, buchen Zugtickets im Internet, fahren alleine mit dem E-Rolli ins Dorf. Sie chatten, denken, bilden sich eine eigene Meinung. Sie spielen, teilen sich mit, entwickeln sich, gehen in die Schule, lernen und teilen Verantwortung, erleben Positives und Niederlagen. Bei all dem sehen sie ihren Krankheitsverlauf als Teil ihrer Biographie an, zeigen Bilder, auf denen sie noch nicht auf den Rollstuhl angewiesen waren oder integrieren Krankheitsphasen in ihre persönliche Zeitrechnung. Dabei stellen sie das Leben über ihre Krankheit (Grypdonck 2005). Dieses positive Selbstbild bildet im Rahmen ihrer subjektiv empfundenen Normalität eine grundlegende Ressource, die es ermöglicht, in Opposition zur Fremdeinschätzung und Fremdbestimmung zu gehen. Zudem lassen sich drei Strategien konzeptualisieren, die ein aktives Handeln ermöglichen und nicht starr von einander abzugrenzen sind:

1. Kognitiv handeln
2. Soziale Bündnisse eingehen
3. Gesundheitskompetenz entwickeln

#### Kognitiv handeln

Die erste Strategie umfasst die kognitive Auseinandersetzung mit der eigenen Situation und zeigt sich beispielsweise im Aufbau komplexer Phantasiewelten (vgl. Abschnitt 3.1.2), in denen die Kinder handeln, spielen, laufen, mit der Schwester in eine WG ziehen oder in andere Rollen schlüpfen. Die Kinder ermöglichen sich in ihrer Phantasie das, was in der Realität unmöglich ist.

Gesunde Schwester (13 Jahre): *„Also wir träumen manchmal die verrücktesten Sachen aus, wo wir aber auch wissen, dass das nicht funktioniert. Wir haben mal uns erträumt, dass wir später zusammen in ein Haus ziehen und ich mich um Lina kümmere. Ja, und alles so weiter.“* Erkrankte Schwester (9 Jahre): *„Ich kann laufen und habe ein Pferd. In unserem*

*Traumland. Ja, wir haben so eine Art Traumland, dann besprechen wir abends immer, wo wir uns treffen.“*

Einige Kinder verfolgen diese Strategie im World Wide Web. Sie spielen interaktive Computerspiele, chatten, haben Avatare und schlüpfen in andere Rollen. Zudem trennen einige Jugendliche zwischen Körper und Geist. Der „defekte“ Körper verliert an Bedeutung, die geistige Auseinandersetzung und kognitiv-emotionale Anteile des Selbst sind zentral.

### Soziale Bündnisse eingehen

Bei anderen Kindern zeigt sich in erster Linie die Strategie, soziale Bündnisse einzugehen. Ein grundsätzlicher Befund dieser Studie ist, dass Erwachsene als primäre Kontaktpersonen der Kinder fungieren. Gezielt werden intensive soziale Bündnisse mit erwachsenen Personen außerhalb der Familie geschlossen, beispielsweise mit einer Pflegefachkraft, der betreuenden Psychologin oder dem ehrenamtlichen Hospizbegleiter. Den Kindern und Jugendlichen gelingt es oftmals, diese Personen für sich zu vereinnahmen. Die erwachsenen Bündnispartner überschreiten professionelle Grenzen, bspw. zwischen Nähe und Distanz. Innerhalb dieser äußerst bedeutsamen Bündnisse existieren Thematisierungs- und Umgangsregeln, die durch die Kinder festgelegt sind. In diesen Beziehungen erhalten sie die Möglichkeit, zu gestalten und selbstbestimmt zu handeln. Sie öffnen sich und finden Raum, um über ihre Ängste und Sorgen und über Tod und Sterben zu sprechen – ohne die eigene Familie zu belasten.

Jugendlicher (16 Jahre): *„Aber, Ingo war dann auch ganz normal, als wenn es den Rolli gar nicht gibt so ein bisschen. Finde ich so. Da vergesse ich manchmal, das mit dem Rolli dann.“*

Die Bündnispartner unterstützen die Selbstreflexion und eine persönliche Positionierung. Auf diese Weise tragen sie zum positiven Selbstbild bei. In den zwei Interviews, in denen sich keine Hinweise auf externe Bündnispartner finden lassen, sind die innerfamiliären Beziehungen zu einem Eltern- oder Geschwisterteil besonders eng bzw. symbiotisch.

### Gesundheitskompetenz entwickeln

Anhand der Daten lässt sich eine weitere Strategie rekonstruieren: die Entwicklung von Gesundheitskompetenz (Sørensen et al. 2012). Schon Schulkinder sind in der Lage, sich selbst und die eigenen körperlichen Bedürfnisse sehr gut wahrzunehmen und einzuschätzen. Ihnen ist bewusst, dass ihr Leben von medizinischen Maßnahmen beeinflusst wird, und dass Fehler eine Gefahr für ihr Leben darstellen. Vor diesem Hintergrund beschaffen sie sich Wissen aus unterschiedlichen Quellen, beherrschen Fachtermini, folgen den Therapie- und Pflegeauflagen und entwickeln sukzessive und im Rahmen ihrer Möglichkeiten eine krankheitsbezogene Expertise (Büscher 2007). Anhand derer bewerten und kontrollieren sie handelnde Akteure: Sind die sterilen Handschuhe für die Portversorgung auch nicht kontaminiert? Reicht der Akku des Absauggerätes für den Besuch bei der Oma?

Solche Fragen der Kinder tragen elementar zum Selbstschutz und zur Reduktion von Ängsten bei. Zudem fördert die Entwicklung einer individuellen Gesundheitskompetenz die Fähigkeit, zwischen Selbst- und Fremdeinschätzung zu unterscheiden. Dies ermöglicht die Entwicklung einer gesundheitsbezogenen Urteilsfähigkeit. Konnte diese entwickelt werden, gipfelt sie in Abhängigkeit des (familialen) Kontexts darin, dass Jugendliche sich zunehmend aus engen Sorgebeziehungen lösen oder zumindest verstärkt ihre eigene Sicht vertreten. Letzteres verschafft ihnen die Möglichkeit, in krankheitsbezogene Entscheidungen einbezogen zu werden bzw. zunehmend für sich selbst zu entscheiden.

### **3.3 Entwicklung einer eigenen Sicht auf das Leben**

Ein zentrales, das Selbstkonzept beeinflussendes Phänomen, ist die individuelle Entwicklung innerhalb gegenläufiger Entwicklungstendenzen. Dies eint viele der verbal kommunizierenden, lebenslimitierend erkrankten Kinder in ihren sehr heterogenen Krankheitsgeschichten und -verläufen. Während kognitive und emotionale Entwicklungsprozesse mit zunehmendem Alter voranschreiten, kommt es oftmals zu degenerativen physischen Entwicklungen. Körperliche Fähigkeiten nehmen ab, Verluste begleiten den Alltag, den Entwicklungs- und Lernprozess und damit das Kindsein selbst. Auch Beziehungen nehmen mit zunehmendem Alter ab. Die Kinder verstehen dies als Teil ihres Kindseins, als Teil ihrer subjektiven Normalität.

Kind mit einer lebenslimitierenden Erkrankung zu sein bedeutet, sich innerhalb dieses Widerspruchs zu erleben. Verlusterfahrungen prägen das Aufwachsen ebenso, wie eine permanente Lebensbedrohung und häufige Fehleinschätzung. Mit fortschreitender emotionaler wie kognitiver Entwicklung realisieren die Kinder und Jugendlichen das besondere Moment ihrer Situation: Ihr Leben ist bedroht und die Lebenszeit begrenzter. Darüber reden die Kinder und Jugendlichen nicht direkt, vielmehr zeigen sie an diesem Punkt in den Interviews sehr bewusst und gezielt Grenzen auf. In der Perspektive der Kinder zeigt sich ihr Blick auf die Lebenszeit in der Sprache. Ihre Zeitrechnung ist nicht gestern, heute und morgen. Sie bemessen die Zeit anhand dessen, was sie (noch) können und was sie nicht mehr können. Immer ausgehend vom Heute bewegen sie sich auf dieser Zeitachse. Dabei scheinen die Kinder nicht schmerz erfüllt, sondern nüchtern auf Vergangenes zu blicken.

### **3.4 Bewusstes Lebenwollen**

Früh erkennen die Kinder ihre Veränderungen und die Lebensbedrohung – vor allem durch Krisen und durch Reaktionen aus dem Umfeld. Ein Nachdenken über die Bedeutung für das eigene Leben entwickelt sich allerdings erst mit zunehmender Abstraktionsfähigkeit. Die bis dahin erlangte Gesundheitskompetenz, der soziale wie familiale Kontext und die Ausprägung der entwickelten Strategien beeinflussen die subjektive Bewertung der persönlichen Gesundheits- und Lebenssituation. Wie diese Bewertung ausfällt, lässt sich anhand der Daten nur oberflächlich rekonstruieren. Alle Kinder eint

jedoch, leben zu wollen. Das bewusste Lebenwollen zeigt sich explizit erst bei den Interviewten im Jugendlichen- und im jungen Erwachsenenalter. Leben impliziert für die interviewten Kinder

- Verluste zu akzeptieren,
- Restriktionen hinzunehmen,
- sich „nicht unter kriegen zu lassen“,
- sich selbst zu schützen,
- für die eigenen Rechte einzutreten, aber auch
- karge Anreizstrukturen und Einsamkeit hinzunehmen.

Der Wunsch zu leben entfaltet große emotionale Kräfte, deren Entwicklung anhand der Daten nicht zu erklären ist. Der familiäre Rahmen scheint ausschlaggebend zu sein. Die zentrale Bedeutung der Familie ist den Kindern bewusst. Familie ist der Raum, um Normalität zu (er-)leben und der Kontext, der sich immer wieder neu den situativen Erfordernissen anpasst. Trotz dieses Wissens nimmt bei einigen Jugendlichen der Wunsch nach Entwicklung und Freiheit außerhalb familialer Strukturen zu, vielleicht nicht zuletzt aufgrund der erlebten Monotonie des Alltags. Das Streben nach Selbstbestimmung veranlasst einen Jugendlichen, sich aktiv über Möglichkeiten einer Versorgung außerhalb familialer Strukturen zu informieren. Nach ausgiebiger Recherche, erneuten Stigmatisierungserfahrungen und Zurückweisungen findet der bewegungsunfähige Jugendliche eine Ausbildungsmöglichkeit, verbunden mit einer 24-Stunden umfassenden pflegerischen Versorgung – 200 km vom Elternhaus entfernt. Gefragt nach seinen Motiven sagt er: *„Jetzt kann ich es noch.“*

#### 4. Stärken und Limitationen der Studie

Die dargestellten Ergebnisse geben eindrucksvolle Einblicke in die noch weitestgehend unerforschte Sicht von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung auf ihre Lebens- und Versorgungssituation. Anhand der Ergebnisse lassen sich vielfältige Anknüpfungspunkte für weitere Forschung und qualitative Verbesserungen der außerklinischen pädiatrischen Versorgung aufzeigen.

Die Interviews wurden in stabilen Phasen des Krankheitsverlaufs geführt, offen bleibt daher die Sicht der Kinder in Krisensituationen und am Lebensende. Auf Grund des schwierigen Feldzugangs ist anzunehmen, dass teilnehmende Familien die Gruppe aller betroffenen Familien nicht umfänglich repräsentieren. Obschon auch nicht verbal kommunizierende Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung im Rahmen von zwei Beobachtungen berücksichtigt wurden, beziehen sich die Ergebnisse in erster Linie auf die Sicht verbal kommunizierender und neurologisch nur gering eingeschränkter Kinder. Unterschiede in der Wahrnehmung von verbal und nicht-verbal kommunizierenden erkrankten Kindern wurden nicht systematisch berücksichtigt. Obwohl in der Heterogenität des Samples ein Vorteil gesehen werden kann, sind die rekonstruierten Sichtweisen der Kinder stark von dem generationalen und lebensweltlichen Gefüge beeinflusst, das sie umgibt. Dieses Gefüge konnte an dieser Stelle der Ar-

beit nur indirekt Berücksichtigung finden. Ebenso war die Abgrenzung zwischen einer Kinderperspektive und einer Jugendperspektive nur bedingt möglich.

## 5. Diskussion

Der skizzierte Prozess des Kindseins mit einer lebenslimitierenden Diagnose zeichnet das subjektive Erleben über verschiedene Entwicklungs- und Krankheitsphasen hinweg nach. Dabei werden vier Phänomene herausgearbeitet die verdeutlichen, dass lebenslimitierend erkrankte Kinder tägliche Anforderungen bezogen auf ihre Krankheit, ihren Alltag und ihre Biographie bewältigen müssen. Ähnlich wie chronisch kranke Erwachsene leisten damit auch kranke Kinder Bewältigungsarbeit innerhalb eines komplexen Prozesses (Corbin/Strauss 2013). Vor dem Hintergrund der Ausarbeitungen von Corbin & Strauss zu ihrem „Konzept Arbeit“ (Corbin/Strauss 2013: 103ff) liegt die Überlegung nahe, dass das „Pendeln zwischen guten und schlechten Tagen“ der Krankheitsarbeit zugeordnet werden kann. Diese scheint grundlegend, sowohl um körperliche als auch kognitive Kapazitäten für die weitere Arbeit und die damit verbundenen Anforderungen zu haben. Ein Ausbalancieren zwischen Fremdbestimmung und Handlungsmacht (Helfferich 2012) findet primär in zwischenmenschlichen Beziehungen statt und erfordert die Entwicklung umfangreicher Strategien. Das Erlangen von Handlungsmacht und das damit einhergehende Gefühl, handlungsfähig zu sein, beeinflusst die Entwicklung eines positiven Selbstkonzeptes (Randhawa 2012).

Mit zunehmendem Alter gewinnen die Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensgeschichte und ihre persönliche Bewertung an Bedeutung. Anders als bei Corbin & Strauss (Corbin/Strauss 2013) beschrieben, setzt bei den Kindern selten ein plötzliches Verlusterleben ein, welches Einfluss auf die Identität hat. Vielmehr entsteht der Eindruck, die Selbstkonzepte der Kinder marginalisierten krankheitsbedingte wie körperliche Beeinträchtigungen und klammerten den Teil des körperlichen Selbstkonzeptes (Shavelson/Bolus 1982) aus. Fragen zum Körper bzw. zu körperlichen Aspekten brachten wenig differenzierte Antworten hervor, vielleicht auch deshalb, weil körperliche Aspekte oftmals stigmatisierend als zentrales Merkmal Beachtung finden.

Die kognitiven und sozialen Aspekte ihres Kindseins und damit ihres Menschseins sind für interviewte Kinder bedeutsam. Ihnen ist daran gelegen, als Mensch und nicht defizitär wahrgenommen zu werden (Tiesmeyer 2012; Atkin, Ahmad 2001). Sie stellen das Leben über ihre Krankheit, den Geist über ihren Körper und ihr Wohlbefinden in den Vordergrund. Letzteres gelingt ihnen an schlechten Tagen jedoch nicht. Zukünftige Forschung dazu, welche Rolle der Körper und die Körperstörung spielen und in welchem Zusammenhang Selbstwahrnehmung und Körperbild erkrankter Kinder stehen, kann wichtige Hinweise für eine bedürfnisorientierte Pflege liefern. Auch wie sich die Phasen des Rückzugs konkret gestalten und was die Kinder und Jugendlichen in Phasen der Traurigkeit genau mit sich ausmachen, bleibt unklar. Hier zeigen sich ebenfalls konkrete Ansatzpunkte für die Entwicklung weiterer Forschungsfragen.



Der skizzierte Prozess verdeutlicht die Notwendigkeit einer individuellen, lebenswie krankheitsphasensensiblen Versorgung. Zugleich liefern Konzepte wie Monotonie des Alltags oder Phasen der Traurigkeit konkrete Ausgangspunkte für die Entwicklung von Interventionen bzw. Innovationen für eine professionelle Versorgung. Hierbei sollte sowohl die Bedeutung der persönlichen Beziehung (Swallow et al. 2012; Kirk/Pritchard 2011; Jennessen et al. 2010) als auch das Bedürfnis nach Handlungsmacht grundlegend berücksichtigt werden. Die Kinder in der Entwicklung geeigneter Strategien zum Erlangen von Handlungsmacht zu unterstützen, scheint eine zentrale zukünftige Aufgabe an der Versorgung Beteiligten zu sein. Interviewte Kinder wollen in erster Linie eins sein: Kinder. Damit tritt deutlich das Menschsein in den Vordergrund, unabhängig von Einschränkungen, Krisen, Traumata und Verlusterfahrungen auf unterschiedlichen Ebenen. Das subjektive Selbstkonzept der Kinder ist für Außenstehende nur schwer nachzuvollziehen.

Die Haltung, die lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen entgegen gebracht wird, sowie der Grad an Partizipation sollten vor dem Hintergrund der dargestellten Erkenntnisse grundsätzlich überdacht werden. Wir sollten lernen, den Maßstab der Kinder als ausschlaggebend zu begreifen und nicht unseren eigenen. Damit sie in uns Verbündete finden und Stigmata und Sprachlosigkeit nicht das unmöglich machen, was sich die Kinder am meisten wünschen: als solche gesehen und in ihren Lebensphasen als Menschen ernstgenommen zu werden. „Die Aufgabe der Umgebung ist nicht das Kind zu formen, sondern ihm zu erlauben, sich zu offenbaren“ (Maria Montessori).

## Literatur

- Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families/Royal College of Paediatrics and Child Health (ACT) (2012): ACT-categories of life-limiting and life-threatening conditions. <<http://www.act.org.uk/page.asp?section=164&sectionTitle=Categories+and+life%2Dlimiting+and+life%2Dthreatening+conditions>> [Stand 2012-05-12]
- Atkin, K./Ahmad, W. (2001): Living a normal life: Young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. In: *Social Science & Medicine* 53, 615-626
- Büscher, A. (2007): Negotiating helpful action. A substantive theory on the relationship between formal and informal care. (Doctoral dissertation, University of Tampere, Finland). <<http://omaishoitajat.fi/sites/omaishoitaja.asiakas.fi/files/Negotiating%20Helpful%20Action.pdf>> [Stand 2015-08-22]
- Corbin, J./Strauss, A. (2013): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung von chronischer Krankheit. 3., überarbeitete Auflage. Bern: Hans Huber
- Deutsche Palliativstiftung (2013): Deutsche KinderPalliativStiftung gegründet. Pressemeldung, 4. Juni 2013. <<http://www.palliativstiftung.de/presse/pressemeldungen-2013/pressemeldung-vom-04-juni.html>> [Stand 2014-03-20]
- Führer, M. (2011): Kinderpalliativmedizin. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 159, 583-596
- Glaser, B./Strauss, A. (1967): *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter
- Glaser, B./Strauss, A. (1974): *Interaktion mit Sterbenden*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Glaser, B./Strauss, A. (2005): *Grounded Theory: Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Verlag Hans Huber

- Goffman, E. (2014): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main: suhrkamp taschenbuch wissenschaft
- Grypdonck, M. (2005): Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker. In: Seidl, E./Walter, I. (Hrsg.): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag: Das Modell von Mieke Grypdonck bezogen auf Patientinnen nach Nierentransplantation. Wien: Verlag Wilhelm Maudrich, 15-60
- Harter, S. (2006): The self. In: Damon, W./Eisenberg, N. (Hrsg.): Handbook of child psychology, Vol. 3: Social, emotional, and personality development, 5th ed, New York: Wiley, 505-570
- Heinzel, F. (1997): Qualitative Interviews mit Kindern. In: Friebertshauser B./Prenzel, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim: Juventa, 396-413
- Helfferrich, C. (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Helfferrich, C. (2012): Von roten Heringen, Gräben und Brücken. Versuch einer Kartierung von Agency-Konzepten. In: Bethmann, S./Helfferrich, C./Hoffmann, H./Niermann, D. (Hrsg.): Agency: Qualitative Rekonstruktionen und gesellschaftstheoretische Bezüge von Handlungsmächtigkeit. Weinheim und Basel: Beltz Juventa
- Jennessen, S./Bungenstock, A./Schwarzenberg, E./Kleinhempel, J. (2010): Kinderhospizarbeit: Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen. Norderstedt: Books on Demand
- Kirk, S./Pritchard, E. (2012): An exploration of parents' and young people's perspective of hospice support. In: Child: care, health and development 38, 32-40
- Klie, T./Bruker, C. (2016): Versorgungskoordination bei Familien mit schwer und lebensverkürzend erkrankten Kindern in Berlin. APG Sozialforschung, <[https://www.berlin.de/sen/.../versorgungskoordination\\_expertise\\_agp\\_2016-2.pdf](https://www.berlin.de/sen/.../versorgungskoordination_expertise_agp_2016-2.pdf)> [Stand 2016-02-15]
- Knecht, C. (2016): Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung: Erleben und Bewältigungshandeln. Promotionsschrift? zur Erlangung des Grades eines Philosophical Doctor (Ph.D.). Universität Witten/Herdecke
- Kofahl, C./Matzke, O./Verdugo, P./Lüdecke, D. (2017): Pflegebedürftigkeit von Kindern und Jugendlichen und ihre Bedeutung für die Familien. In: Jacobs, K./Kuhlmeyer, A./Greß, S./Klauber, J./Schwinger, A. (Hrsg.): Pflege-Report 2017: Schwerpunkt: Die Versorgung der Pflegebedürftigen. Stuttgart: Schattauer, 217-228
- Köhlen, C. (2011): Pflegebedürftige Kinder und Jugendliche – Aufgaben der Pflege. In: Schaeffer, D./Wingenfeld, K. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa, 311-328
- Kreicbergs, U. et al. (2004): Talking about death with children who have severe malignant disease. In: The New England Journal of Medicine 351, 1175-1186
- Kruse, J. (2015): Qualitative Interviewforschung: Ein integrativer Ansatz. Weinheim und Basel: Beltz Juventa
- Link, B./Phelan, J. (2001): Conceptualizing Stigma. In: Annual Review of Sociology 27, 363-385
- Lucius-Hoene, G./Deppermann, A. (2002): Rekonstruktion narrativer Identität: Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews. Opladen: Leske + Budrich
- Mey, G./Mruck, K. (2011): Grounded-Theory-Methodologie: Entwicklung, Stand, Perspektiven. In: Mey, G./Mruck, K. (Hrsg.): Grounded Theory Reader. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 11-48
- Morse, J. (2007): Sampling in grounded theory. In: Bryont, A./Charmar, K. (Hrsg.): The Sage handbook of grounded theory. London: Sage, 229-244
- Niethammer, D. (2003): Sterben und Sterbebegleitung in der Pädiatrischen Onkologie. In: Klinische Pädiatrie 215, 166-170
- Oetting-Roß, C./Schnepf, W./Büscher, A. (2014): Die Perspektive lebenslimitierend erkrankter Kinder und Jugendlicher in der Forschung zur pädiatrischen Palliativversorgung – ein Literaturreview. In: Zeitschrift für Palliativmedizin 15, 166-173
- Oetting-Roß, C./Ullrich, C./Schnepf, W./Büscher, A. (2016): Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Hören wir richtig hin? [46 Absätze]. In: Forum Qualita-

- tive Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research 17(2), Art. 24. <<http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1602241>> [Stand 2017-09-10]
- Przyborski, A./Wohlrab-Sahr, M. (2010): Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. München: Oldenbourg
- Randhawa, E. (2012): Das frühkindliche Selbstkonzept Struktur, Entwicklung, Korrelate und Einflussfaktoren: Dissertation, Pädagogischen Hochschule Heidelberg. <[https://opus.ph-heidelberg.de/files/42/Randhawa\\_Dissertation\\_Selbstkonzept.pdf](https://opus.ph-heidelberg.de/files/42/Randhawa_Dissertation_Selbstkonzept.pdf)> [Stand 2017-09-10]
- Reinders, H. (2012): Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen. Ein Leitfaden. München: Oldenbourg
- Shavelson, R. J./Bolos, R. (1982): Self-concept: The interplay of theory and methods. In: Journal of Educational Psychology 74, 3-17
- Sørensen, K./van den Broucke, S./Fullam, J./Doyle, G./Pelikan, J./Slonska, Z./Brand H./Consortium Health Literacy Project European (2012): Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. In: BMC Public Health, 12:80
- Spindler, J. (2016): Gesundheitliche Trends bei Kindern und Jugendlichen: Behandlung im Krankenhaus. In: Klauber, J./Günster, C./Gerste, B./Robra, B./Schmacke, N. (Hrsg.): Versorgungsreport 2015/16 Schwerpunkt: Kinder und Jugendliche. Stuttgart: Schattauer, 43-69
- Steinke, I. (1999): Kriterien qualitativer Forschung: Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung. Weinheim: Juventa
- Strauss, A./Corbin, J. (1996). Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz Psychologie VerlagsUnion
- Swallow, V./Forrester, T./Macfayden, A. (2012): Teenagers' and parents' views on a short-break service for children with life-limiting conditions: A quality study. In: Palliative Medicine 26, 257-267
- Tiesmeyer, K. (2012): Familien mit einem krebskranken Kind. Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung. Bern: Huber
- Truschkat, I./Kaiser-Belz, M./Volkman, V. (2011): Theoretisches Sampling in Qualifikationsarbeiten: Die Grounded-Theory-Methodologie zwischen Programmatik und Forschungspraxis. In: Mey, G./Mruck, K. (Hrsg.): Grounded Theory Reader. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 353-379
- von Lützuau, P./Zernikow, B. (2013): Strukturen Pädiatrische Palliativversorgung in kideronkologischen Abteilungen in Nordrhein-Westfalen. In: Palliativmedizin 14, 114-120
- Wiener, L. et al. (2012): Allowing adolescents and young adults to plan their End-of-Life Care. In: Pediatrics 130, 897-905
- Wilken, E. (2014): Kommunikation und Teilhabe. In: Wilken, E. (Hrsg.): Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer
- Zegelin, A. (2005): „Festgenagelt sein“. Der Prozess des Bettlägerigwerdens. Bern: Hans Huber

*Dipl. Berufspäd. Claudia Oetting-Roß*

Nachwuchsprofessorin für Klinische Pflegeforschung

Fachhochschule Münster, Fachbereich Gesundheit, Leonardo Campus 8, 48149 Münster

[oetting-ross@fh-muenster.de](mailto:oetting-ross@fh-muenster.de) (Korrespondenzadresse)

*Prof. Dr. Wilfried Schnepf*

Universität Witten/Herdecke, Stockumer Straße 10, 58453 Witten

[Wilfried.Schnepf@uni-wh.de](mailto:Wilfried.Schnepf@uni-wh.de)

*Prof. Dr. Andreas Büscher*

Hochschule Osnabrück, Fakultät Wirtschafts- und Sozialwissenschaften, Postfach 1940,

49009 Osnabrück, [A.Buescher@hs-osnabrueck.de](mailto:A.Buescher@hs-osnabrueck.de)

Manuela Lautenschläger, Karen Kolmann, Ulrike Höhmann

## „Damit wollte ich mich jetzt eigentlich noch nicht auseinandersetzen...“ –

### Eine systematische Literaturübersicht der Bewältigungsanforderungen junger Menschen mit Parkinson<sup>1</sup>

„Actually, I don't want to deal with that right now...“ – A systematic literature review of illness management of Young-onset Parkinson's disease (YOPD) patients

The purpose of this literature review is to outline the specific illness management as well as the coordination- and self-management work with consideration of reciprocal impacts between the special situation of YOPDs and societal und institutional framework conditions of the health and social system. On basis of this consolidation, subsequent thematic research gaps as well as need-based care arrangements for target population are discussed. The analysis of 35 studies and reviews shows the complex and demanding situations in vocational and family life as well as in the relationship to the professional helpers. Main topics are for instance maintaining and / or realignment of the own role within a social net, economic stability, arranging relationship and sexuality as well as medication regime. The institutional framework conditions only insufficiently support persons affected faced with not “age-appropriate” life tasks and misses differentiated attitudes towards the afflicted. On basis of the results, thematic research gaps as well as suggestions for a target group-oriented needs-based care practice are discussed.

#### Keywords

Illness management, parkinson disease, chronic disease, individual disease management, coping strategies, coping skills systematic literature review

Die durchgeführte Literaturübersicht hat zum Ziel, die spezifischen Bewältigungsanforderungen sowie Koordinations- und Selbstmanagementarbeiten unter Berücksichtigung der Wechselwirkung zwischen der besonderen Situation jungerkrankter Parkinsonbetroffener und gesellschaftlichen bzw. institutionellen Rahmenbedingungen des Gesundheits- und Sozialsystems abzubilden.

Die Auswertung von 35 Studien und Übersichtsarbeiten zeigt komplexe und herausfordernde Situationen im Arbeits- und Familienleben sowie in der Beziehung zu professionellen Helfern. Zentrale Themen sind dabei bspw. die Aufrechterhaltung und/oder Neuausrichtung der eigenen Rolle innerhalb des sozialen Netzes, die finanzielle Absicherung, die Gestaltung der Partnerschaft und des Sexuallebens sowie das Medikamentenregime.

<sup>1</sup> Die Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht. Die Literaturübersicht wurde im Rahmen einer Langzeitstudie zur Lebens- und Versorgungssituation jungerkrankter Parkinsonbetroffener erstellt. Für dieses Projekt liegt ein positives ethisches Clearing vor.

eingereicht 07.02.2017

akzeptiert 09.05.2017

Die institutionellen Rahmenbedingungen unterstützen die Betroffenen nur unzureichend bei der Konfrontation mit nicht „altersgemäßen“ Lebensaufgaben und lassen differenzierte Umgangsformen mit den Erkrankten vermissen. Auf der Grundlage der Ergebnisse werden thematische Forschungslücken sowie Vorschläge zu einer zielgruppenbezogene bedarfsgerechte Versorgungsgestaltung diskutiert.

### Schlüsselwörter

Krankheitsbewältigung, Parkinson, chronische Erkrankungen, individuelle Krankheitsbewältigung, Coping Strategien, Coping Fähigkeit, coping skills systematische Literaturübersicht, Selbstmanagement

## 1. Einleitung/Problembeschreibung

Morbus Parkinson ist weltweit die zweithäufigste neurodegenerative Erkrankung (European Parkinson's Disease Association 2012:8). Im Zuge der demografischen Entwicklung wird bis zum Jahre 2030 mit einer Verdopplung der Parkinsonbetroffenen gerechnet (Dorsey et al. 2007: 384). Diese epidemiologische Entwicklung stellt aufgrund des, sich an die durchschnittliche Lebenszeit annähernden, progredienten Krankheitsverlaufs (Abdullah et al. 2015) eine Herausforderung für das Gesundheitssystem dar. Neben der Behandlung der typischen Symptomatik gilt es vor allem die Komplikationen im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf, wie bspw. Aspirationspneumonien in Folge von Schluckstörungen zu vermeiden sowie Lebensqualität und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu sichern (Hughes et al. 2004: 120).

Die körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen erzeugen einen Bedarf an nahtlos ineinandergreifenden Versorgungsleistungen. Diese beinhalten sowohl kurative (=cure) als auch pflege- und rehabilitationsbezogene, lebenswelt- (=care) Elemente (Höhmman 2007: 135; Gerlach et al. 2011: 197 ff.; Mai 2012: 32) und teilhabeorientierte Inhalte.

Hoehn und Yahr (1967) unterscheiden fünf Stadien des Verlaufs mit zunehmender Ausprägung der Symptome. Diese Einordnung erlaubt zwar keine Prognose über die weitere Krankheitsprogression (Hoehn, Yahr 1967: 435), aber aus ihnen ergeben sich spezifische Bewältigungsanforderungen, für die die privaten und professionellen Netzwerke angepasste Hilfen entsprechend dem Verlauf bereitstellen müssen.

Gleichwohl Morbus Parkinson in unserer Gesellschaft eine primär altersassoziierte Erkrankung ist – die höchste Prävalenzrate liegt im Alter zwischen 50 und 60 Jahren (Diener, Putzki 2008: 65) –, erkranken ca. 10-15% im Alter zwischen 20 und 45 Jahren (= Early bzw. Young Onset Parkinson's Disease' (YOPDs); Reese 2007: 295). Für diese Patientengruppe ergeben sich zusätzlich Bewältigungsanforderungen in allen Bereichen der Krankheitsbewältigung. Diese resultieren zum einen aus stigmatisierenden Labellingeffekten aufgrund des Lebensalters: Beispielsweise werden bei Young Onset's die Kardinalsymptome oftmals verkannt und als Trunkenheit o. ä. gedeutet, was mitunter zu einem zunehmenden sozialen Rückzug führen kann (Hudson et al. 2006: 87ff; Reid 2003: 33). Weitere den Krankheitsverlauf ungünstig beeinflussende Belas-

tungen resultieren aus dem Umstand, dass Jungerkrankte aufgrund ihres Lebensalters privat und beruflich in der Regel noch voller Pläne und Verpflichtungen stecken und sowohl in persönlicher und sozialer, wie auch in wirtschaftlicher Sicht mannigfaltigen und anderen Anforderungen ausgesetzt als ältere Betroffene..

Die besonderen Spezifika der Anforderungen an Young Onset's bei der Krankheitsbewältigung lassen sich anhand der Perspektive von Erikson verdeutlichen: Er unterscheidet in seinem Stadienmodell mit dem Lebensalter verbundene, typische Lebensaufgaben entsprechend der Theorie der Identitätsbildung im Lebenszyklus (Erikson 1950). Dabei differenziert er acht Phasen eines vollständigen Lebenszyklus, in denen jeweils eine spezifische Antwort auf die Frage „Wer bin ich?“ gegeben wird. Jungerkrankte Parkinsonbetroffene können nach diesem Phasenmodell der Phase des eigentlichen Erwachsenenalters (Phase VII) zugeordnet werden. In dieser Phase besteht die Kernaufgabe im weitesten Sinne darin, Verantwortung für das Weiterleben der Gesellschaft zu übernehmen; Identität konstituiert sich durch die Erfahrung, etwas mit anderen zusammen aufzubauen und zu erhalten. Die Umsetzung dieser phasenspezifischen Lebensaufgabe wird unter den Begriff der „Fürsorge“ subsummiert (ebd.) und beinhaltet u. a. die Aufgabe, durch Familienbildung die gesellschaftliche Reproduktion in der Generationenfolge aufrecht zu erhalten.

Die Betroffenen sind jedoch durch ihre progrediente Erkrankung mit anderen Lebens- und Daseinsthemen konfrontiert, die viel stärker der Phase des reifen Erwachsenenalters und des (hohen) Alters entsprechen: z. B. seine bisherigen Entwicklungen zu akzeptieren (ebd.) und einem Bestimmtsein von Gedanken an die Endlichkeit des Daseins oder dem Bestimmtsein von körperlichen Problemen (Thomae 1996: 94). In der Literatur werden diese Veränderungen u. a. unter dem Phänomen Rollenverlust zusammengefasst (Banks, Lawrence 2006; Habermann 1996; Mai 2012; Van der Bruggen, Widdershoven 2005) oder in der Gerontologie unter sozialen Gesichtspunkten als „Disengagement“ (Cumming, Henry 1961).

Daneben kommt es im Krankheitsverlauf mit Zunahme der Symptomatik häufig zur Erwerbsunfähigkeit, die krankheitsbedingte Frühberentung oder Arbeitslosigkeit nach sich ziehen kann und in der Regel an finanzielle Einbußen gekoppelt ist (Banks, Lawrence 2006; Jonson et al. 2011). So hat ein mit 60 Jahren erwerbsunfähig Gewordener in der Regel einen völlig anderen Rentenanspruch erworben als ein 40-Jähriger, der hierüber nicht selten auf Sozialhilfe angewiesen ist. Als weitere Elemente werden exemplarisch die Entstehung von Problemen in der Partnerschaft und bei der Versorgung von noch minderjährigen Kindern genannt (z. B. Fleming et al. 2004).

Im Rahmen einer qualitativen Langzeitstudie zur Lebens- und Versorgungssituation YOPDs wurde eine Literaturübersicht erstellt mit dem Ziel, die spezifischen Bewältigungsanforderungen sowie die Selbstmanagement- und Koordinationsarbeiten auf Basis der Studienlage zusammenzuführen. Darüber hinaus soll aufgezeigt werden, ob interne und externe Einflussgrößen, welche die Lebens- und Versorgungssituation beeinflussen, thematisiert werden. Das Augenmerk liegt dabei auf interaktions- und systembezogenen Wechselwirkungen.

## 2. Fragestellungen

Um diese Zielsetzung zu erreichen, wurden für die Literaturrecherche folgende Fragestellungen entwickelt:

- I. Welche Bewältigungsanforderungen YOPDs werden in der Literatur beschrieben und in Bezug zu den Phasen des Lebenslaufs und des Krankheitsverlaufs gesetzt?
- II. Welche Selbstmanagement- und Koordinationsarbeiten werden in den Studien zum Umgang mit den Bewältigungsanforderungen aufgezeigt?
- III. Werden für das Bewältigungshandeln relevante Rahmenbedingungen thematisiert? Wenn ja, welche?
- IV. Werden entsprechende Wechselwirkungen zwischen den als relevant benannten Rahmenbedingungen und dem Bewältigungshandeln beschrieben? Wenn ja, welche?

## 3. Methodisches Vorgehen

### Suchstrategie

Zur Identifikation angemessener Suchbegriffe wurde zu Beginn eine Grobrecherche in PUBMED durchgeführt. Die dort identifizierten Suchbegriffe wurden entsprechend der Fragestellungen in 4 Module angeordnet. Für die Recherche wurden zwei unterschiedliche Verknüpfungen der Module vorgenommen: Verknüpfung 1 entspricht (Modul 1+2) + (Modul 3+4) sowie Verknüpfung 2 (Modul 1+3+4). Die Schlagworte innerhalb eines Moduls wurden jeweils mit „OR“ verknüpft, die Module untereinander mit „AND“ (siehe Tabelle 1).

Modul 1 Population	Modul 2 Bewältigungs- Anforderungen	Modul 3 Selbstmanagement- u. Koordinationsarbeiten	Modul 4 Wechselwirkungen
Parkinson* Young onset parkinson* Early onset parkinson* Patient* Spouse* Partner* Caregiver* Significant other Social network	Everyday activity* Quality of life Psychosocial* Identity over time Biographical need Role identity Self-efficacy Course of disease Illness course Disease progression Mental health Psychological health	Symptom control Coping Chronic illness ma- nagement Disease management Healthcare* Healthcare provider* Allied health professionals Care*	Vocational life Economical burden Health risk

Tab. 1: Verknüpfung der Suchbegriffe

Die eigentliche Recherche fand von Oktober bis November 2016 in den einschlägigen gesundheits- und sozialwissenschaftlichen Datenbanken PUBMED, EMBASE, CINAHL, PSYINDEX, Sowiport und Cochrane Library of Systematic Reviews statt.

### Ein- und Ausschlusskriterien

Die Suche war mit folgende Ein- und Ausschlusskriterien verbunden:

- es wurden qualitative und quantitative Studien sowie Übersichtsarbeiten mit Peer-Review-Verfahren
- in englischer und deutsche Sprach aufgenommen,
- in denen YOPDs im Fokus der Untersuchung standen<sup>2</sup>
- Da ein Wechsel der Diagnose zwischen primären und atypischen Parkinsonsyndromen nach einigen Jahren für Betroffene und Angehörige häufig eine Herausforderung im Bewältigungsverhalten bedeuten können, wurden Artikel zu atypischen Parkinsonsyndromen nicht ausgeschlossen, insofern sie für die Fragestellungen relevante Ergebnisse beinhalteten (zit. n. Mai et al. 2010).
- Rein pathophysiologischen Krankheitsbeschreibungen, Diagnostik und Skalenvvalidierungen sowie pharmazeutische Interventionsstudien wurden ausgeschlossen.
- Da es sich bei den Problemlagen YOPDs um ein weniger stark fluktuierendes Phänomen handelt als beispielsweise bei medizinischen Fragestellungen, war eine zeitliche Begrenzung nicht angebracht.

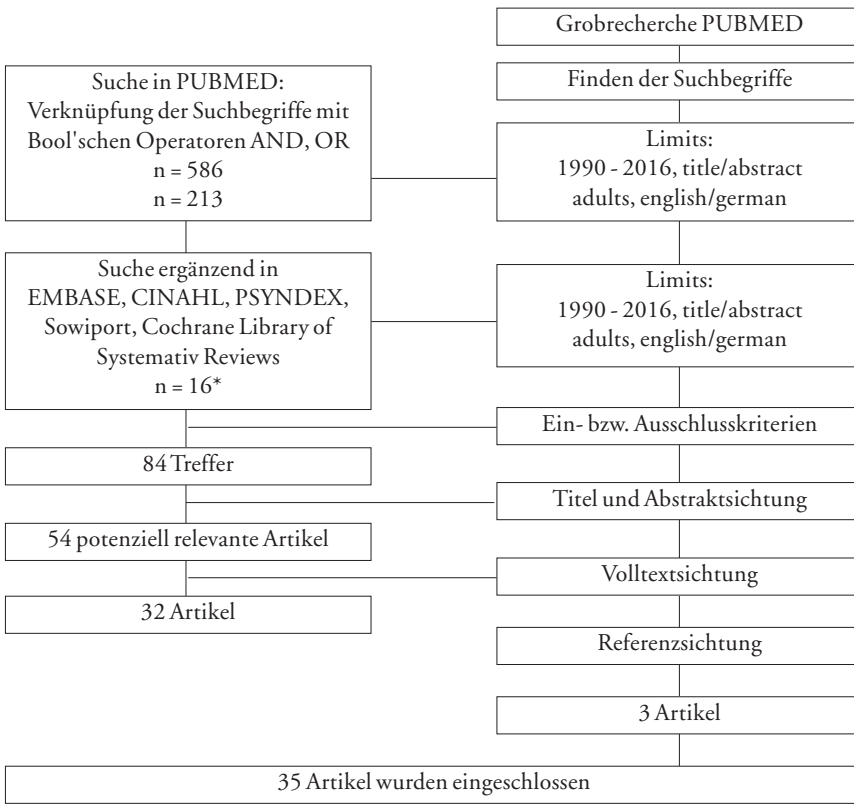
Nach einer Titel- und Abstractsichtung sowie einem Suchlauf nach „Früh- oder Jungerkrankten“ bzw. „YOPD’s“ im Volltext wurden anschließend 84 potentiell relevante Volltexte gelesen (n=84). Eine nachvollziehbare und methodisch schlüssig beschriebene Vorgehensweise in den Artikel war – nach Begutachtung durch zwei Reviewerinnen – Voraussetzung für den endgültigen Einschluss von 32 Artikeln. Zusätzlich wurden im Schneeballsystem die Referenzen der gefundenen Artikel nach weiterer Literatur gesichtet. Dabei wurden drei weitere Artikel mit in die finale Stichprobe einbezogen (n=35) (siehe Abbildung 1).

### Auswertungsstrategie

Hinsichtlich der Auswertung wurde mit dem Trajekt Modell nach Strauss, Corbin ein theoretischer Rahmen gewählt, um die mit der Fragestellung verbundene Komplexität und Heterogenität der Befunde systematisch beschreiben und hinsichtlich der Wechselwirkungen zwischen den rahmensetzenden objektiven Gegebenheiten (z. B. professionelle Unterstützungsangebote) und den subjektiven Bewältigungsstrategien ordnen und analysieren zu können. Wenngleich objektive Aspekte und subjektive Bewältigungsstrategien dabei analytisch getrennt betrachtet werden (Corbin, Strauss 2010: 109), greifen sie im konkreten Versorgungsgeschehen ineinander, definieren die damit verbundenen Bewältigungsanforderungen und konstituieren so in Abhängigkeit von den Ergebnissen der damit verbundenen Bewältigungsarbeit, die Lebens- und Versorgungssituation von chronisch kranken Menschen und den individuellen Krankheitsverlauf.

2 Speziell in diesem Punkt unterscheidet sich die vorliegende Arbeit von Mai et al. 2010





\*doppelte Treffer wurden nicht eingeschlossen

Abb. 1: Flowchart des Vorgehens

Für die Fragestellung I wurde die Beschreibung der Bewältigungsanforderungen entsprechend der drei Hauptarbeitslinien des Modells kategorisiert in:

- a) krankheitsbezogene Bewältigungsarbeiten (Symptomkontrolle, Medikamentenregime etc.)
- b) alltagsbezogene Bewältigungsarbeiten (Gestaltung und selbstständige Bewältigung des Tagesablaufs/der Aktivitäten des täglichen Lebens etc.)
- c) biografiebezogene Bewältigungsarbeiten (intraindividuelle Integration der Erkrankung in die Lebensgeschichte, Umgang mit der biografischen Zeit etc.) (Corbin & Strauss 2010; Mai et al. 2010).

Die Fragestellung II umfasst innerer und äußerer Handlungen des Selbstmanagements. Letzteres enthält insbesondere Integrations- und Koordinationsarbeiten bezüglich externer Hilfen (z. B. Terminmanagement, Arrangement von Hilfen etc.), wobei unterschieden wird, ob das professionelle/formale oder das persönliche/informelle soziale Netz in den „Arbeitsprozess“ involviert ist (Höhmann 2002).

Innere Handlungen beziehen sich auf die emotionale, motivationale und kognitive Integration der Krankheit und der Krankheitsfolgen in die eigenen Person und in das nahe intime/familiäre Umfeld.

Die für Fragestellung III relevanten Rahmenbedingungen beziehen sich auf prozessuale und strukturelle Merkmale der persönlichen und institutionellen Netze bzw. Interaktionen.

Die unter IV zu erfassenden Wechselwirkungen beziehen sich auf die unter III erfassten Elemente der Rahmenbedingungen und der Situation des Betroffenen, insbesondere hinsichtlich Berufstätigkeit, Einkommen und sozialer Rolle

## 4. Ergebnisse

Unter Berücksichtigung des durch den theoretischen Rahmen geschärften Erkenntnisinteresses lassen sich hinsichtlich der Fragestellung folgende Ergebnisse festhalten:

*I) Welche Bewältigungsarbeiten Jungerkrankter werden in der Literatur beschrieben und in Bezug zu den Phasen des Lebenslaufes und des Krankheitsverlaufes gesetzt?*

### **I.a) Alltagsbezogene Bewältigungsarbeiten**

Entsprechend dem Verlauf nach den Hoehn-Yahr-Stadien korrelieren körperliche Einschränkungen, reduzierte Selbstversorgung (früh einsetzende Pflege- und Hilfebedürftigkeit) und verminderte Aktivitäten in anderen Bereichen des täglichen Lebens (Kikuchi 1999). Aufgrund des jungen Alters der Erkrankten erhält die Berufstätigkeit eine zentrale Bedeutung für den Krankheitsverlauf. Johnson et al. (2011) zeigen, dass Betroffene ihre Arbeitsproduktivität häufig krankheitsbedingt unfreiwillig reduzieren oder frühzeitig gänzlich aus dem Berufsleben ausscheiden. Fünf Jahre nach der Diagnosestellung konnten nur 15,3% ihr Beschäftigungsverhältnis aufrechterhalten (Banks, Lawrence 2006: 22). Frühzeitiges Ausscheiden aus dem Berufsleben verursacht bei den Betroffenen zum einen finanzielle Probleme (Schrag et al. 2003) und zum anderen geht die identitätsstiftende Bedeutsamkeit der Berufstätigkeit verloren (Habermann 1996).

Nach Roger und Medved (2010) ist für einen gelingenden Bewältigungsprozess vor allem eine kontinuierliche Kommunikation erforderlich (ebd. 2010), die sich besonders um eine gemeinsame Situationsdefinition bemüht, die schwanken kann zwischen „living well“ while being terminally ill, „being normal“ while adjusting to changes“ (ebd.: 7).

Zu den krankheitsbedingten Symptomen kommen die möglichen Nebenwirkungen der Parkinsonmedikation hinzu, die sich besonders negativ auf das sexuelle Erleben und Verhalten auswirken (Beier et al. 2000). Wermuth und Stenager (1995: 455) zeigen, dass die Krankheitsprogression mit einer reduzierten Libido und reduzierten sexuellen Aktivitäten bei beiden Geschlechtern einhergehen kann. Betroffene erhalten zu wenig Aufklärung und Information zu parkinsonspezifischen Veränderungen der Sexualität (Beier et al. 2000: 570).

Die Schwere einer depressiven Symptomatik von YOPD's hat Auswirkungen auf die Zufriedenheit des Partners in der Beziehung (Wielinski et al. 2010: 6). Die Zunahme von Unterstützungsarbeit durch pflegende Angehörige beeinträchtigt deren individuelle Lebenssituation (weniger soziale Kontakte, Ausflüge und Urlaube) ebenfalls (O'Reilly et al. 1996: 507) und sie geraten selbst in eine für ihr Lebensalter untypische Situation.

### **I.b) Krankheitsbezogene Bewältigungsarbeiten**

Die Phase der Diagnosestellung beschreibt Reese (2007: 292) als eine „regelrechte Achterbahn der Emotionen“ für die Patienten und ihre Partner. Bereits einige Zeit vor der Diagnosestellung merken Betroffene, dass „etwas nicht mit ihnen stimmt“. Sie registrieren erste Einschränkung feinmotorischer Fähigkeiten wie die Benutzung von Zahnpastatuben; Handkrämpfe beim Schreiben (Habermann 1996). In der Krankheitsprogression erleben sie ihren Körper mit Zunahme der klassischen Symptome Tremor, Rigor, Bradykinese und Dystonie (Calne, Kumar 2008; Bostantjopoulou et al. 1991; Gershanik, Leist 1986; Wagner et al. 1996; Muthane et al. 1994). als „unkooperativ“ (Habermann 1996.: 403). Es zeigen sich motorische Schwankungen und die Verschlechterung der therapeutischen Wirksamkeit von L-Dopa (Schrag et al. 2003; Giovannini et al. 1991), deren Kompensation alltags- wie krankheitsbezogene Bewältigungsanforderungen definieren und ein komplexes Symptommanagement verlangen.

Das verstärkte Auftreten neuropsychiatrischer Symptomatik wie Depression, Angststörung, Psychose, Störung der Stimmungs- und Impulskontrolle (Willis et al. 2013; Calne et al. 2008; Starkstein et al. 1989; Kostic et al. 1994; Louis et al. 2007) bedeutet für die Betroffenen und deren Umfeld eine große Herausforderung.

Die Familienplanung verlangt von jungerkrankten Frauen eine intensive krankheits-, biografie- und alltagsbezogene Bewältigungsarbeit. Es wird beschrieben, dass mit einer Schwangerschaft Verschlimmerungen der parkinsonspezifischen Symptome eintraten (Calne et al. 2008; Shulmann et al. 2000; Golbe 1987).

### **I.c) Biografiebezogene Bewältigungsarbeiten**

Die Diagnosestellung ist für Patienten ein elementarer Moment, bei dem es darum geht, die neue Lebenssituation in die eigene Biographie zu integrieren (Roger / Medved 2010). Die damit verbundene Auseinandersetzung dieser Bewältigungsarbeit umfasst die Wahrnehmung von „I am not the same“, bis hin zu der Motivation, sein Selbst für eine lange Zeit zu erhalten (ebd.). Eine wesentliche Rolle spielt bei diesem Prozess die Beziehungsarbeit und wird als „managing identity together“ ein wichtiger Teil im Alltagshandeln hervorgehoben (ebd.: 5).

Für Betroffene ergeben sich adaptive Herausforderungen im Zusammenhang mit emotionalen Reaktionen, die es gilt, in den Alltag und in das eigene Selbstverständnis zu integrieren (Habermann 1996: 403). Die Spannbreite der Emotionen reicht von

Überforderung bis hin zu Wut sowie der Anerkennung der Erkrankung als solche (ebd.). Gleichmaßen erkennen Betroffene an, dass der Verlauf ihrer Erkrankung unvorhersehbar und somit die eigene Zukunft nur bedingt planbar ist (ebd.: 407). Der Fokus verschiebt sich auf das Leben in der Gegenwart.

In der diagnostischen Phase erfolgt u. a. die Auseinandersetzung mit der Frage „Wie lange werde ich arbeiten können?“ und der Sorge um finanzielle Absicherung (Reese 2007). Demgegenüber steht die Unsicherheit von bereits länger erkrankten YOPDs „Soll ich weiterarbeiten?“ (ebd.: 293). Aus dem Berufsleben zu scheidem empfinden die Betroffenen als eine unerwünschte Begleiterscheinung, welche mit den Verlusten von Sozialkontakten, Unabhängigkeit und der Veränderung von eigener sozialer Identität in der Gesellschaft einhergeht (Schrag, Banks 2006: 1842).

Habermann (1999: 205) beschreibt mit „a continuity with their pre-Parkinson's self“ eine weitere Identitätsanpassung von Betroffenen mit großen funktionellen und körperlichen Veränderungen, die sich ein intaktes Selbst bewahren. Die Dimensionen eines Neuentwurfs des Körperschemas, biographischer Zeit- und Zukunftswünsche (Höhmann 2007: 141) zeigen sich exemplarisch in der Fallstudie von Shulmann et al. (2000: 132): Eine 33-jährige Frau entschied sich, nach vorheriger Abwägung der damit verbundenen potentiellen lähmenden Effekte, schwanger zu werden.

## *II) Welche Selbstmanagement- und Koordinationsarbeiten werden in den Studien zum Umgang mit den Bewältigungsanforderungen aufgezeigt?*

Der reduzierte Gesundheitszustand und die zusätzlichen Anforderungen, die sich aus der Bewältigungsarbeit ergeben, erfordern die besondere Inanspruchnahme von Hilfen, die über umfassende Koordinationsarbeit in persönlichen und professionellen (primäre, sekundäre und tertiäre) Netzwerken generiert wird.

### **II.a) persönliche/soziale Koordinationsarbeiten**

Die initiale Koordinationsarbeit der Betroffenen beginnt mit der Diagnosestellung (Habermann 1996: 401). Mit der Krankheitsprogression wird die Koordination von Aktivitäten der jeweiligen Tagesform und Befindlichkeit angepasst und somit zu einem Bereich des experimentellen Lernens: „A key adaptive demand was acknowledging these limits“ (ebd.: 406).

Im Kontext der Sicherung der finanziellen Grundlage der Lebensführung betont Reese (2007: 293) die Relevanz von frühzeitigen Beratungen durch Experten wie Rechtsanwälten und Versicherungsagenten sowie den Austausch mit Arbeitgebern.

## II.b) Professionelle Koordinationsarbeiten

Chronische Erkrankungen betreffen das soziale und familiäre Umfeld der Jungerekrankten in besonderen Maße. Vor diesem Hintergrund wurden in der Literatur multiperspektivische Interventionen und multiprofessionelle Steuerungsarbeiten von Gesundheitsberufen erörtert (Calne et al. 2008; Schrag et al. 2003; McRae et al. 1996). Dabei werden Kinder und (Ehe-)Partner von YOPDs als Zielgruppe von psychosozialer Beratung und Betreuung benannt (Calne et al. 2008; Sprinzeles 2000; Ellgring et al. 1993).

Aufgrund motorischer Beeinträchtigungen wie z. B. Haltungsinstabilität erhalten Heil- und Hilfsmittel eine besondere Bedeutung. (Calne, Kumar 2008). Zur Verbesserung der Sprechlautstärke mit Blick auf die Anforderungen des sozialen und beruflichen Umfeld ist z. B. Logopädie angezeigt (ebd.).

Schrag/Banks (2006: 1842) postulieren bezüglich professioneller Koordinationsarbeit für Parkinsonbetroffene: „Acknowledging the importance of employment for self-esteem and independence, guidelines for the management of Parkinson’s disease therefore recommend that ‘changes in job requirements, number of work hours, or workplace environment in an effort to prevent the need for premature termination or retirement’ are sought.“

Der sexualmedizinischen Beratung kommt im Kontext von frühzeitigen Informationen für die Betroffenen und ihre Partner über mögliche Auswirkungen von Medikamenten auf die Sexualität und der Familienplanung besondere Bedeutung zu (Beier et al. 2000; Calne, Basson 2000; Wielinski et al. 2010; Brown et al. 1990; Golbe 1991; Calne, Kumar 2008). Die Experten konstatieren hierbei unzureichende Beratung dieses Krankheitsaspektes und eine entsprechende Unzufriedenheit der Patienten und ihrer Angehörigen (Beier et al. 2000:570; Wielinski et al. 2010).

Eine medikamenteninduzierte erhöhte sexuelle Appetenz ist mitunter für die Betroffenen schwer unter Kontrolle zu halten. So äußerte eine Patientin: „Unter äußerster Selbstdisziplin gelang es mir, meinen Alltag zu bewältigen“ (Beier et al. 2000: 573). Drastische Veränderungen im Sexualbedürfnis- und -verhalten bei YOPDs verursachen zum Teil große Verunsicherungen in den Partnerschaften (Calne, Basson 2000; Beier et al. 2000), wenn sie über entsprechende Nebenwirkungen der Medikamente nicht hinreichend informiert werden.

## II.c) Selbstmanagement

Auch wenn sich die Betroffenen darüber im Klaren sind, dass sie den grundsätzlichen Krankheitsverlauf nicht ändern können, streben sie eine ausgewogene Lebensführung (z. B. Sport, gesundes Essen) an Habermann (1999: 206). Dieses Verhalten erscheint aber vor dem in der westlichen Kultur vorherrschenden Denken erfolgsversprechend, „that the future is full of promise and greater possibilities“ und gibt der Hoffnung Ausdruck, dass Zukunft dennoch gestaltbar ist (Habermann 1999: 206).

Die extrem hohe Bedeutung einer gelingenden Selbstmedikation, im Sinne von Anpassen des Einnahmzeitpunktes und der Dosierung der Medikamente, zeigen Banks, Lawrence (2006) und Habermann (1996) auf. Kennzeichnend ist in ihrer Analyse, dass diese Betroffenen länger in ihrer Berufstätigkeit verblieben.

Golbe (1991) stellt fest, dass YOPDs eher zögerlich Selbsthilfegruppen aufsuchen, da sie vermuten, dass sie aufgrund ihres jungen Alters nicht in den sozialen Rahmen passen und ihre spezifischen Anliegen von den älteren Parkinsonpatienten nicht geteilt würden.

*III) Werden für das Bewältigungshandeln relevante Rahmenbedingungen thematisiert? Wenn ja, welche?*

Es fällt auf, dass in den eingeschlossenen Studien wenig Bezug auf gesellschaftliche, rechtliche, finanzielle oder soziale Rahmenbedingungen genommen wird. Betont werden lediglich fehlende Beratungsangebote zur spezifischen psychosozialen und familialen Unterstützung Jungerkrankter und ihrer persönlichen sozialen Netzwerke, wie bspw. professionelle Beratung, psychologische Interventionen und Selbsthilfegruppen (Calne et al. 2008; O'Reilly et al. 1996; McRae et al. 1996). Zwecks Sicherstellung von Lebensqualität bei der Behandlung von psychosozialen und medizinischen Problemen bei YOPDs betonen Calne et al. (2008: 147) die Relevanz eines multiprofessionellen Teamansatzes (Neurologe, Pflegefachkraft, Sozialarbeiter, Ergotherapeut und Physiotherapeut u. v. m.).

*IV) Werden entsprechende Wechselwirkungen zwischen den als relevant benannten Rahmenbedingungen und dem Bewältigungshandeln beschrieben? Wenn ja, welche?*

Eine gesundheitsökonomische Perspektive zeigen Louis et al. (2007: 42) in ihrer Analyse auf: Krankenhausaufenthalte von YOPDs gehen mit höheren Kosten und längeren Verweildauern einher als die anderer Patientengruppen vergleichbaren Alters. Darüber hinaus sind die Betroffenen zum Zeitpunkt der Entlassung weniger selbstständig.

In den Untersuchungen von Habermann (1996, 1999) haben YOPDs Kontakt zu Gesundheitsdienstleistern, beschrieben diese aber als „medications prescribers and their interactions were centered around the scheduling and the amount of medication to take“ (Habermann 1996: 206). Die Betroffenen empfinden es als problematisch, keinen Dialog mit den professionellen Akteuren bzgl. körperlicher Veränderungen und anderen Krankheitsaspekten führen zu können und keine anderen Hilfen für ihre vielfältige Bewältigungsarbeit zu finden.

## 6. Diskussion

In der Literatur wird die konflikthafte Lebenssituation von YOPDs im Unterschied zu Älteren besonders in Hinblick auf Partnerschaft, Sexualität und Familienleben sowie

Arbeitswelt beschrieben. Weniger deutlich wird, welche Bewältigungsanforderungen damit verbunden sind, den Krankheitsprozess in den Alltag, das (familiäre) Zusammenleben und die eigene Identität und Biografie zu integrieren.

Was Mai et al. für ältere Parkinsonbetroffene feststellt, nämlich dass die Krankheitsbewältigung weitgehend außerhalb des medizinischen Systems stattfindet (Mai et al. 2010: 94), gilt für YOPDs in besondere Weise. Festsustellen ist dementsprechend, nach der Auswertung der Literatur, dass die Beratung und die Hilfestellung insgesamt die besonderen Bedarfe der YOPDs nicht hinreichend berücksichtigen.

Unzureichend sind die Beratungs- und Unterstützungsangebote, wenn sie über die fragmentierte Betrachtungen einzelner Aspekte (wie bspw. das in der Literatur stark fokussierte Sexualleben) thematisch zu kurz greifen und verschiedene Lebensbereiche in der Problemwahrnehmung unverbunden bleiben. Unzureichend sind professionelle Hilfen vor allem aber auch dann, wenn sie den Patienten keine Handlungsspielräume eröffnen und sie so im „Spannungsfeld von aktiven Handeln und passiven Erleiden“ (Höhmman 2002: 65) verbleiben. So stehen YOPDs beispielsweise vor dem Grundkonflikt, durch eine entsprechend hohe Medikamentengabe am Beginn des Krankheitsverlaufes die Arbeitsfähigkeit über einen längeren Zeitraum zu erhalten und dafür in Kauf zu nehmen, dass zu einem früheren Zeitpunkt, als es bei einer niedrigen Dosierung der Fall wäre, die Wirksamkeit der Medikamente abnimmt (Lautenschläger, Höhmman 2017). Also eine längere Phase der Arbeitsfähigkeit gegebenenfalls gegen eine unter Umständen früher einsetzende Pflegebedürftigkeit eingetauscht werden kann.

Zudem ist bei dieser Entscheidung in weitaus höherem Ausmaß das familiäre Umfeld zu berücksichtigen und Entscheidungen müssen auf einen längeren Zeithorizont hin antizipiert werden, als es bei älteren Parkinsonerkrankten der Fall ist.

Diese Entscheidungen sind umso schwieriger, da frühes Ausscheiden aus dem Arbeitsleben in der Regel mit einem finanziellen und einem Verlust der identitätsstiftenden Funktion von Arbeit einhergeht. Zusammen mit den körperlichen Einschränkungen ist die soziale Bindung und der weitere Zugang zur Peergroup gefährdet, was über den Verlust des sozialen Status auch die Identität bedroht (Simmel 1890: 100ff) und insgesamt einen Verlust an Ressourcen für die Krankheitsbewältigungsarbeit darstellt. Stärker als bisher muss bei chronischen Erkrankungen ins besonders bei jüngeren Menschen der Verlauf der Patientenkarriere im Zusammenhang mit den Wechselwirkungen sozioökonomischer Rahmenbedingungen gesehen werden (Gerhardt 1986).

Effiziente Beratung und Unterstützung YOPDs verlangen ebenso ein der Lebensphase angepasstes Eingehen auf die familiäre Situation junger Familien, in denen sich der unterstützende Angehörige (zumeist der (Ehe-)Partner) ebenfalls in weiten Teilen in einer Situation befinden kann, die nicht seiner altersgemäßen Lebensphase entspricht. So kommt es in der durch die Krankheit untypisch gewordenen Ehe- und Familienbeziehung schnell zu problemverschärfenden Aufschaukelungsprozessen (= deviation amplifying feedback), die die Situation zusätzlich erschweren bzw. destabilisieren (z. B. Wheeler 1967).

## 7. Schlussfolgerungen

Um YOPDs eine nachhaltige und bedarfsgerechte Unterstützung zuteilwerden zu lassen, müssen sie in der Art und Weise ihres Bewältigungshandelns lebensphasengerecht und entsprechend ihrer jeweils vorherrschenden Symptomausprägung unterstützt werden.

Auf Grundlage eigener Untersuchungen sowie der hier ausgewerteten Studien zeigt sich, dass eine bedarfsgerechte Versorgung noch große Lücken aufweist (z. B. Beier et al. 2000: 570; Mai et al. 2010; Wielinski et al. 2010). Dies beginnt schon damit, dass im Zuge der Diagnosephase aufgrund des relativ geringen Alters der Krankheitsstatus mitunter nicht richtig erkannt und eingeschätzt wird. Die Patienten werden zwischen den verschiedenen medizinischen Fachdisziplinen und Einrichtungen hin und her überwiesen (= Drehtüreffekte) (Höhmman 2002; Feuerstein 1993) und ihr Krankheitsstatus wird oftmals auch vom sozialen Umfeld verkannt.

Aber auch im weiteren Krankheitsverlauf bei gesicherter Diagnose mangelt es an einer situationsadäquaten Unterstützung und Fallsteuerung. Daher sollte der Fokus weiterer Forschungsarbeiten darauf liegen, mehr Transparenz über die besondere Lebenssituation YOPDs herzustellen. Diese ist vor allem durch die Wechselwirkungen zwischen dem individuellen Bewältigungshandeln der Betroffenen und der darauf einwirkenden internen und externen Einflussgrößen charakterisiert.

Vor dem Hintergrund des Gesamtzusammenhanges der Situation der Betroffenen (Dreitzel 1980: 75) und den daraus resultierenden Anforderungen an das Bewältigungshandeln Rechnung tragend, muss es das Ziel des Beratungs- und Unterstützungshandelns des professionellen wie des informellen Umfeldes sein, YOPDs individuell angepasste Handlungshorizonte zu eröffnen und ein selbstbestimmtes inneres und äußeres Krankheitsmanagement zu ermöglichen.

Um dies zu erreichen ist es zielführend, das Phänomen „Parkinson“ differenzierter zu betrachten und Typisierungen hinsichtlich a) der z. T. stark divergierenden Symptomausprägung sowie b) den individuellen Verarbeitungsmodi zur Integration der Erkrankung in die Biografie (= Identitätsleistungen) und den Alltag vor c) dem Hintergrund der jeweiligen Rahmenbedingungen vorzunehmen.

Bei beiden Punkten sind – sozusagen als interpretativer Referenzrahmen – die verschiedenen dahinterstehenden Handlungs- bzw. Umgangsstrategien („Gestalten“ vs. „Erleiden“ – z. B. Schütze 2006) von großem Interesse, da sie direkten Einfluss auf die zu erbringenden Bewältigungsarbeiten nehmen und damit sekundär auf den Krankheitsverlauf einwirken und über die Nachhaltigkeit der eingesetzten Ressourcen entscheiden.



## Literatur

- Abdullah, R.; Basak, I.; Patil, K.S.; Alves, G.; Larsen, J.P.; Moll, S. G. (2015): Parkinson's disease and age: the obvious but largely unexplored link. In: *Experimental Gerontol.* 68, 33-8
- Banks, P.; Lawrence, M. (2006): The Disability Discrimination Act, a necessary, but not sufficient safeguard for people with progressive conditions in the workplace? The experiences of younger people with Parkinson's disease. In: *Disability and Rehabilitation* 28(1), 13-24
- Beier, K. M.; Luders, M.; Boxdorfer, S. A. (2000): Sexuality and partnership aspects of Parkinson disease. Results of an empirical study of patients and their partners. In: *Fortschritte der Neurologie-Psychiatrie* 68(12), 564 – 575
- Bostantjopoulou, S.; Logothetis, J.; Katsarou, Z.; Mentenopoulos, G. (1991): Clinical observations in early and late onset Parkinson's disease. In: *Functional Neurology*, 6(2), 145 – 149
- Brown, R. G.; Jahanshahi, M.; Quinn, N.; Marsden, C. D. (1990): Sexual function in patients with Parkinson's disease and their partners. In: *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry.* 53(6), 480–486
- Calne, S.M.; Basson, R. (2000): Intimacy, Sexuality and Idiopathic Parkinsonism: The Uncharted Waters. In: Cote, L.; Sprinzeles, L.L.; Elliott, R.; Kutscher, A. H. (Hrsg.): *Parkinson's Disease and Quality of Life.* New York : Haworth Press, 21 -27
- Calne, S. M.; Kumar, A. (2008): Young onset Parkinson's disease. Practical management of medical issues. In: *Parkinsonism and Related Disorders*, 14(2), 133 – 142
- Calne, S. M.; Lidstone, S. C.; Kumar, A. (2008): Psychosocial issues in young-onset Parkinson's disease: Current research and challenges. In: *Parkinsonism and Related Disorders*, 14(2), 143 – 150
- Corbin, JM; Strauss, A. (2010): *Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie.* München: Piper
- Cumming, E.; Henry W.E. (1961): *Growing old – the process of disengagement.* New York: Basic Books Inc
- Diener, H.C.; Putzki, N. (2008): *Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie.* Stuttgart: Thieme
- Dorsey, E.R.; Constantinescu, R.; Thompson, J.P.; Biglan, K.M.; Holloway, R.G.; Kieburtz, K. et al. (2007): Projected number of people with Parkinson's disease in the most populous nations, 2005 through 2030. In: *Neurology* 68(5), 384-386
- Dreizel, H.P. (1980): *Die gesellschaftlichen Leiden und das Leiden an der Gesellschaft.* Stuttgart: Enke
- Ellgring, H.; Seiler, S.; Perleth, B.; Frings, W.; Gasser, T.; Oertel, W. (1993): Psychosocial aspects of Parkinson's disease. In: *Neurology*, 43(12 Suppl 6), 41-4
- European Parkinson's Disease Association (2012): *The European Parkinson's Disease standards of care consensus statement*
- Erikson, E. (1950): *Wachstum und Krisen der gesunden Persönlichkeit.* In: Erikson, E. (Hrsg.): *Kindheit und Gesellschaft.* Stuttgart: Klett
- Feuerstein, G. (1998): *Systemintegration und Versorgungsqualität.* In: Badura, B.; Feuerstein, G.; Schott, T. (Hrsg.): *System Krankenhaus.* Weinheim: Juventa, 41-67
- Fleming, V.; Tolson, D.; Schartau, E. (2004): Changing perceptions of womanhood: living with Parkinson's Disease. In: *International Journal of Nursing Studies* 41(5), 515-524
- Gerhardt, U. (1986): *Patientenkarrieren.* Frankfurt a.M.: Suhrkamp
- Gerlach, H. H. O.; Winogrodzka, A.; Weber, E. J. W. (2011): Clinical problems in the hospitalized Parkinson's disease patient: Systematic review. In: *Movement Disorders* 26(2), 197-208
- Gershanik, O.; Leist, A. (1986): Juvenile onset Parkinson's disease. In: *Advances in Neurology*.45, 213 - 216
- Giovannini, P.; Piccolo, I.; Genitrini, S.; Soliveri, P.; Girotti, F.; Geminiani, G.; Scigliano, G.; Caraceni, T. (1991): Early-onset Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 6(1), 36 – 42
- Golbe, L.I. (1987): Parkinson's disease and pregnancy. In: *Neurology.* 37(7), 1245-1249
- Golbe, L.I. (1991): Young-onset Parkinson's disease: a clinical review. In: *Neurology* 41(2), 168 - 173
- Habermann, B. (1996): Day-to-Day Demands of Parkinson's Disease. In: *Western Journal of Nursing Research* 18(4), 397 – 413
- Habermann, B. (1999): Continuity Challenges of Parkinson's Disease in Middle life. In: *Journal of Neuroscience Nursing* 31(1), 200-207

- Höhmann, U. (2002): Spezifische Vernetzungserfordernisse für chronisch kranke, langzeitpflegebedürftige Menschen. In: DZA (Hrsg.): Expertise zum vierten Altenbericht der Bundesregierung. Band III, Hochaltrigkeit und Demenz als Herausforderung an die Gesundheits- und Pflegeversorgung. Hannover: Vincentz, 289-429
- Höhmann, U. (2007): Zur Praxisbedeutsamkeit eines pflegewissenschaftlichen Modells: Das modifizierte Trajekt Konzept als Orientierungsrahmen für die berufs- und einrichtungübergreifende Versorgung multimorbider pflegebedürftiger Menschen. In: Miethe et al. (Hrsg.): Rekonstruktion und Intervention., 135-147. Budrich: Opladen & Farmington Hills
- Hoehn, M. M.; Yahr, M.D. (1967): Parkinsonism: onset, progression, and mortality. In: *Neurology* 17(5), 427-442
- Hudson, P. L.; Toye, C.; Kristjanson, L. J. (2006): Would people with Parkinson's disease benefit from palliative care? In: *Palliative Medicine*, 20, 87-94
- Hughes, T.A.; Ross, H.F.; Mindham, R.H.S.; Spokes, E.G.S. (2004): Mortality in Parkinson's disease and its association with dementia and depression. In: *Acta Neurologica Scandinavica* 110(2), 118-123
- Johnson, S.; Davis, M.; Kaltenboeck, A.; Birnbaum, H.; Grubb, E.; Tarrants, M.; Siderowf, A. (2011): Early retirement and income loss in patients with early and advanced Parkinson's disease. In: *Applied Health Economics and Health Policy* 9(6), 367 – 376
- Kikuchi, E. (1999): Daily living abilities and work abilities of people with Parkinson's disease. In: *Work*, 13(3), 239 – 248
- Kostić, V. S.; Filipović, S. R.; Lecić, D.; Momčilović, D.; Sokić, D.; Sternić, N. (1994): Effect of age at onset on frequency of depression in Parkinson's disease. In: *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 57(10), 1265 – 1267
- Lautenschläger, M.; Höhmann, U. (2017): „Gestalten und Erleiden“ im Krankheitsverlauf – ein Multimethodenprojekt zur Analyse komplexer Wechselwirkungsprozesse innerhalb der Lebens- und Versorgungssituation jungerkranker Parkinsonbetroffener (YOPD's) (unveröffentlicht)
- Louis, E. D.; Henchcliffe, C.; Bateman, B. T.; Schumacher, H. C. (2007): Young-onset Parkinson's disease: Hospital utilization and medical comorbidity in a nationwide survey. In: *Neuroepidemiology*, 29, 39 – 43
- Mai, T.; Schnepf, W.; Höhmann, U. (2010): Die Lebenssituation Parkinsonbetroffener und deren Angehörige im Spiegel der Literatur – ein Überblick. In: *Pflege* 23(3), 81-98
- Mai, T. (2012): Mit der Infiltration leben lernen – Lernprozesse von Menschen mit Parkinsonsyndrom. Norderstedt: Books on Demand
- McRae, C.; Sherry, P.; Roper, K. (1996): Stress and family functioning among caregivers of persons with Parkinson's disease. In: *Parkinsonism and Related Disorders* 5, 69 – 75
- Muthane, U. B.; Swamy, H. S.; Satishchandra, P.; Subhash, M. N.; Rao, S.; Subbakrishna, D. (1994): Early onset Parkinson's disease: Are juvenile- and young-onset different? In: *Movement Disorders* 9(5), 539 – 544
- O'Reilly, F.; Finnan, F.; Allwright, S.; Smith, G. D.; Ben-Shlomo, Y. (1996): The effects of caring for a spouse with Parkinson's Disease on social, psychological and physical well-being. In: *British Journal of General Practice* 46, 507 – 512
- Reese, S.L. (2007): Psychosocial Factors in Parkinson's Disease. In: *Disease-a-Month* 53(5), 291-295
- Reid, J. (2003): Diagnosis of Parkinson's disease: why patient education matters. In: *ProfNurse* 19(1), 33-35
- Roger, K. S.; Medved, M. I. (2010): Living with Parkinson's disease—managing identity together. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 5, 2
- Schrag, A.; Hovris, A.; Morley, D.; Quinn, N.; Jahanshahi, M. (2003): Young- versus older-onset Parkinson's disease: Impact of disease and psychosocial consequences. *Movement Disorders* 11, 1250–1256
- Schrag, A.; Banks, P. (2006): Time of Loss of Employment in Parkinson's Disease. In: *Movement Disorders* 21(11), 1839 – 1843

- Schütze (2006): Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen Soziologie. In: Kruger, H.-H.; Marotzki, W. (Hrsg.): Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften
- Shulman, L. M.; Minagar, A.; Weiner, W. J. (2000): The effect of pregnancy in Parkinson's disease. In: *Movement Disorders* 15(1), 132 – 135
- Simmel, G. (1890): Über sociale Differenzierung. In: Simmel: Aufsätze 1887-1890. Frankfurt a. M.: Suhrkamp
- Sprinzeles, L.L (2000): Effects of Parkinson's Disease (PD) on Family Life. In: Cote, L.; Sprinzeles, L.L.; Elliott, R.; Kutscher, A. H. (Hrsg.): *Parkinson's Disease and Quality of Life*. New York: Haworth Press, 135 - 142
- Starkstein, S.E.; Berthier, M.L.; Bolduc, P.L.; Preziosi, T.J.; Robinson, R.G. (1989): Depression in patients with early versus late onset of Parkinson's disease. In: *Neurology* 39(11), 1441-1445
- Thomae, H. (1996): *Das Individuum und seine Welt. Eine Persönlichkeitstheorie*. Göttingen: Hogrefe
- Van der Bruggen, H.; Widdershoven, G. (2005): Being a Parkinson's patient: Immobile and unpredictably whimsical: Literature and existential analysis. In: *Medicine, Health Care and Philosophy* 7(3), 289-301
- Wagner, M.L.; Fedak, M.N.; Sage, J.; Mark, M.M. (1996): Complications of disease and therapy: A comparison of younger and older patients with Parkinson's disease. In: *Annals of clinical and laboratory science* 26(5), 389 – 395
- Wheeler, S. (1976): Trends and problems in sociological study of crime. In: *Sociological Problems* 5, 525-534
- Wermuth, L.; Stenager, E. (1995): Sexual problems in young patients with Parkinson's disease. In: *Acta Neurologica Scandinavica* 91(6), 453–455
- Wielinski, C.L.; Varpness, S.C; Erickson-Davis C.; Paraschos, A.J.; Paraschos, S.A. (2010): Sexual and Relationship Satisfaction among Persons with Young-Onset Parkinson's Disease. In: *The Journal of Sexual Medicine*, 7(4), 1438 – 1444.
- Willis, A. W., Schootman, M., Kung, N., Racette, B. A. (2013): Epidemiology and Neuropsychiatric Manifestations of Young Onset Parkinson's Disease in the United States. In: *Parkinsonism & Related Disorders*, 19(2), 202 – 206

*Manuela Lautenschläger\**, M.A. (Master of Arts – Pflegewissenschaft)

Universität Witten/Herdecke, Department für Pflegewissenschaft, Stockumer Straße 12, 58453 Witten, manuela.lautenschlaeger@uni-wh.de

*Karen Kolsmann*, B.Sc. Occupational Therapy (Ergotherapie)

Bürenbrucher Weg 24, 58239 Schwerte, karen.kolsmann@uni-wh.de

*Prof. Dr. rer. medic. Ulrike Höhmann*

Universität Witten/Herdecke, Department für Pflegewissenschaft, Lehrstuhl für multiprofessionelle Versorgung chronisch kranker Menschen, Stockumer Straße 12, 58453 Witten, ulrike.hoehmann@uni-wh.de

\* Acknowledgement: Diese systematische Literaturübersicht ist Teil einer Doktorarbeit, die im Rahmen des Doktorandenkollegs des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke angefertigt wird.

Norbert Schmacke, Maren Stamer, Veronika Müller,  
Nicole Höfling-Engels

## Der integrierte palliative Dienst – Beginn einer neuen Kultur im Krankenhaus

An integrated palliative care service – the start of a new culture within hospitals

**Background:** Multi-professional palliative care services within hospitals are an important component in today's concept of holistic palliative care. A service of this type was set up six years ago in Bremen at the Klinikum Links der Weser. The aim of this qualitative study was to investigate the acceptance and understanding of this service by health professionals on general wards.

**Methodology:** Ten expert interviews with respondents classified according to the criteria of profession, status and gender were conducted and the results were evaluated analytically.

**Results:** The interviews indicate a high level of acceptance and appreciation of the palliative care service across all professional groups. In the view of the interviewees, the service in particular opens up new perspectives for critically ill patients and therefore also for the therapeutic self-perception of the professionals themselves. The study also discusses the compensatory function of the service in terms of perceived deficiencies in psychosocial care. The progress induced by the palliative care service is closely connected with the commitment of the palliative nurse.

**Conclusion:** It appears important that professionals on general wards appreciate the palliative care service because it strongly supports their own work. Further studies should explore the question of what genuine competencies would render such in-patient services even more beneficial, particularly against the backdrop of a broader concept of early integrated palliative care.

### Keywords

palliative care, hospital, nursing, expert interviews

**Hintergrund:** Palliative Dienste im Krankenhaus mit Vertreter/-innen unterschiedlicher Fachberufe sind ein wichtiger Baustein der aktuellen Konzeption umfassender palliativer Versorgung. In Bremen wurde vor sechs Jahren ein derartiger Dienst am Klinikum Links der Weser eingerichtet. Ziel einer qualitativen Studie war die Frage nach Akzeptanz und Verständnis dieses Dienstes bei Vertreter/-innen der Fachberufe auf so genannten Normalstationen.

**Methodik:** Es wurden zehn Expert/-inneninterviews geschichtet nach den Kriterien Beruf, Status und Geschlecht durchgeführt und strukturierend sowie zusammenfassend inhaltsanalytisch ausgewertet.

eingereicht 18.04.2017

akzeptiert 20.06.2017

Ergebnisse: Die Interviews sprechen für eine hohe Akzeptanz des palliativen Dienstes in allen Berufsgruppen. Der Dienst eröffnet in der Wahrnehmung der Interviewten neue Perspektiven für Schwerstkranke und zugleich für das therapeutische Selbstverständnis der Vertreter/-innen verschiedener Fachberufe. Thematisiert wird auch die kompensatorische Funktion des Dienstes angesichts wahrgenommener Mängel in der psychosozialen Versorgung. Die positive Entwicklung durch den palliativen Dienst wird vor allem dem Einsatz der Fachpflegekraft für Palliative Care zugerechnet.

Schlussfolgerung: Bedeutsam erscheint, dass der palliative Dienst von den Vertreter/-innen der Fachberufe der so genannten Normalstationen als starke Unterstützung der eigenen Tätigkeit erlebt wird. Im Mittelpunkt weiterer Studien sollte ausdrücklich die Frage der genuinen Kompetenzen derartiger stationärer Dienste in einem Konzept von frühzeitiger Integration palliativer Versorgung stehen.

### Schlüsselwörter

Palliativdienst, Krankenhaus, Pflege, Expert/-inneninterviews

## 1. Einleitung

Die Dichte an Angeboten in der palliativen Versorgung<sup>1</sup> in Deutschland hat in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Am Klinikum Links der Weser (LdW) in Bremen wurde vor sechs Jahren ein palliativer Dienst bestehend aus Vertreter/-innen unterschiedlicher Fachberufe (eine Palliative Care Pflege Fachkraft und ärztliche Anteile im Umfang einer weiteren Stelle) eingerichtet. Der Dienst sollte eine Brücke zwischen den so genannten „Normal“-Stationen und der Palliativstation bauen und wurde anfänglich über eine private Stiftung finanziert und wissenschaftlich begleitet (Müller, Schmacke 2010). Es ist belegt, dass ein Ineinandergreifen ambulanter und stationärer Palliativdienste die Qualität der Betreuung steigert, zu einer Umorientierung und Entlastung der Akutversorgung führt und sich beides letztlich auch mit einer Reduzierung der Gesamtkosten verbindet (Murray et al. 2017; Murtagh 2014; Morrison et al. 2008). Für die weitere Verankerung palliativer Dienste im stationären Bereich ist auch die Frage der Akzeptanz seitens der Vertreter/-innen unterschiedlicher Fachberufe wichtig. So konnten Kutner et al. (2004) ermitteln, dass der Information der Behandlungsteams über die Möglichkeit der Verbesserung der Versorgung durch palliative Konsultationsdienste auf den so genannten regulären Stationen große Bedeutung zukommt. Es lag nahe, Ärzt/-innen wie Krankenpfleger/-innen, die längere Erfahrung mit einem solchen palliativen Dienst gemacht haben, nach ihren Erfahrungen und Einschätzungen zu befragen. Zur Implementierung des Palliativen Dienstes in Bremen (unter dem Namen Palliativer Liaisondienst, nachfolgend stets PLD) wurde im Zei-

<sup>1</sup> Zum Verständnis der verwendeten Termini: Kuration bedeutet Heilung, nicht Behandlung der Grunderkrankung. Wenn von Palliation die Rede ist, so ist damit ein Behandlungskonzept gemeint, das nicht allein ärztlich, sondern immer multidisziplinär zu entwickeln ist. Wenn von Medizin die Rede ist, dann ist hier primär die ärztliche Komponente gemeint; alternativ hätte auch immer von ärztlich oder pflegerisch oder sozialarbeiterisch als den Bestandteilen der Medizin gesprochen werden können. Die Problematik einer einheitlichen Verwendung dieser Begriffe in der deutschen Sprache hat auch etwas mit der starken ärztlichen Dominanz in der medizinischen Versorgung zu tun. Im englischen ist demgegenüber nahezu durchgängig von palliative care die Rede, und die ist stets multidisziplinär konzipiert. Insofern ist gerade der Begriff der Palliativmedizin nicht vor Missverständnissen geschützt.

traum Juli bis November 2015 eine solche Studie zur Frage der Wahrnehmung des Liaisondienstes durch Vertreter/-innen der Fachberufe auf so genannten „Normal“-Stationen durchgeführt. Es ging ausdrücklich um die Vorannahme, dass der Liaisondienst nicht allein für bestimmte Gruppen von Schwerstkranken einen Fortschritt darstellt (sein primäres Ziel), sondern damit gleichzeitig auch eine wichtige Unterstützungsfunktion für die Vertreter/-innen der Fachberufe auf den verschiedensten Stationen leistet. Im Mittelpunkt der Studie steht folglich die Untersuchungsfrage, wie Vertreter/-innen unterschiedlicher Fachberufe, die auf verschiedenen Stationen des o. g. Krankenhauses tätig sind, die Aktivitäten der im PLD tätigen Kolleg/-innen im Hinblick auf die von ihnen im Rahmen der peripheren Stationen zu erfüllenden Aufgaben wahrnehmen und bewerten. Ziel der Studie ist es, Möglichkeiten und Grenzen der Umsetzung eines PLD aus Mitarbeiter/-innenperspektive zu erurieren, um auf diesem Wege weitere Erkenntnisse für die zukünftige Gestaltung palliativer Versorgung zu gewinnen.

## 2. Methodisches Vorgehen

Da das Ziel der Untersuchung im Ergründen und damit auch Rekonstruieren subjektiver Perspektiven liegt, kamen für die beschriebene Untersuchungsfragestellung grundsätzlich qualitative Verfahren in Betracht (Flick 2014; Przyborski & Wohlrab-Sahr 2014; Flick et al. 2008). Ein solches Vorgehen erscheint ferner angemessen, da es sich um eine explorative Studie handelt, denn bisher liegen nur wenige Erkenntnisse zum Untersuchungsthema vor. Auf der Erhebungsebene wurden leitfadengestützte Interviews mit narrativem Erzähleinstieg durchgeführt (Flick 2014; Przyborski & Wohlrab-Sahr 2014; Helfferich 2011). Eine Kombination aus leitfadengestütztem und narrativem Ansatz geht mit der Möglichkeit einher, dass Interviewpartner/-innen sowohl ihre Eindrücke auf ihre Art und Weise erzählen können als auch dass im Fortgang des Interviews eine explizite thematische Fokussierung im Sinne der Untersuchungsfragestellung möglich ist (Mey & Mruck 2010). Fokussiert auf die jeweilige berufliche Rolle wurden die Interviewpartner/-innen als Expert/-innen für das im Fokus stehende Untersuchungsfeld angesprochen (Meuser und Nagel 2009).

Vor Beginn der Studie wurde die Genehmigung der Klinikleitung eingeholt. Es schloss sich die Entwicklung eines Informationsschreibens für potentielle Interviewpartner/-innen an, welches auf allen Stationen verteilt wurde. Interessierte wurde in dem Schreiben gebeten, sich bei der Studienleitung zu melden (Miethe 2010). Basierend auf diesen Rückmeldungen erfolgte eine Vorab-Stichprobenbildung unter Berücksichtigung der Kriterien Beruf, Status und Geschlecht (Flick 2014; Przyborski & Wohlrab-Sahr 2014). Die Begrenzung des Forschungsfeldes sowie die Begrenzung der für die Studie zur Verfügung stehenden Ressourcen ermöglichte die Durchführung von zehn Interviews (Tabelle 1).

Alle Interviews (Dauer 30 bis 70 Minuten) wurden vom Erstautor im Zeitraum Juli bis Dezember 2015 in einem dafür geeigneten Raum in der Klinik durchgeführt. Von einer Ausnahme abgesehen wurden sie auf Tonband aufgenommen und im Sinne eines

	Oberärztin/-arzt		Stationsarzt/-ärztin		Stationsleiter/-in Pflege		Sozialarbeiter/-in	
	w	m	w	m	w	m	w	m
Bauchchirurgie			1	1				
Innere Onkologie	1	1				1		
Innere Allgemein			1					
Gynäkologie	1				2			
Nichtmedizinischer Dienst							1	

Tab. 1: Sample der Interviewten

einfachen wissenschaftlichen Transkriptes (Fuß & Karbach 2014) Wort für Wort vollständig abgeschrieben. Eine Interviewperson war lediglich einverstanden, dass ein Kurzprotokoll des Interviews verwendet werden durfte. Ansonsten wurden alle Interviews im vollen Umfang für die Interpretation verwendet. Das schriftliche Einverständnis der Interviewten, basierend auf dem oben genannten Informationsschreiben zur Studie, wurde eingeholt; die Einschaltung einer Ethikkommission wurde nicht für nötig erachtet. Die an der Studie beteiligten Interviewpartner/-innen sind schriftlich und mündlich darauf aufmerksam gemacht worden, dass eine Wiedererkennung ihrer Person trotz sorgfältiger Pseudonymisierung innerhalb der Beschäftigten des Krankenhauses nicht gänzlich ausgeschlossen werden kann. Die Interviewpartner/-innen haben in Kenntnis dieser Information der Teilnahme an der Studie freiwillig zugestimmt (Miethe 2010).

Die Interviews wurden seitens des Interviewers mit folgendem Erzählanreiz begonnen: *„Vielen Dank für die Bereitschaft zu diesem Gespräch. Ich habe ja schon gesagt, es geht uns darum, in Erfahrung zu bringen, was diejenigen, die diesen Palliativdienst in Anspruch nehmen, darüber berichten mögen und können. Und deshalb am Anfang die ganz allgemeine Frage, ob Ihnen vielleicht eine bestimmte Situation oder Situationen einfallen in der Zusammenarbeit und Inanspruchnahme dieses Dienstes. Es ist Ihnen aber freigestellt, wie Sie berichten möchten. Für uns ist alles wichtig, was für Sie wichtig ist.“*

Die sich anschließenden Fragen nahmen Bezug auf die Einstiegserzählung der Interviewten. Bei der Interviewdurchführung wurde auf ein regelhaftes Ansprechen folgender Themen geachtet:

- Die Bedeutung der eigenen Karriere und Einschätzungen zur Qualifizierung in Gesprächsführung
- Gründe und Zeitpunkte für die Hinzuziehung des PLD
- Wandel des Blicks auf den PLD
- Rollenverteilungen im Team im Behandlungsablauf
- Das Verständnis von Palliation
- Die Bedeutung von Rahmenbedingungen für die Versorgung
- Das Verhältnis des PLD zu anderen Diensten

Die Interviews wurden mittels zusammenfassender sowie inhaltlich strukturierender Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ausgewertet. Im Sinne bestehender Gütekriterien

qualitativer Forschung wurde der Auswertungsprozess im Rahmen einer multiprofessionellen, aus vier Forscher/-innen bestehenden Arbeitsgruppe, reflektiert (Stamer et al. 2015). Zum einen wurde die vom Erstautor aufgezeigte Interpretation aller Interviews im Sinne intersubjektiver Nachvollziehbarkeit in der Arbeitsgruppe erörtert und zum anderen sind darauf aufbauend in der Gruppe gemeinsam weiterführende Interpretationsansätze entwickelt und entfaltet worden. Mit Hilfe einer Kombination aus zusammenfassender und inhaltlich strukturierender Inhaltsanalyse konnten induktive und deduktive Herangehensweisen im Sinne der Untersuchungsfrage wie auch der Zielsetzung der Studie gewinnbringend miteinander verknüpft werden (Schreier 2014; Mayring 2010). Zum Schutz der Anonymität der beteiligten Interviewpersonen wird auf eine Nennung von Gechlechtern in Verbindung mit den nachfolgend dargelegten Interviewzitataten weitgehend verzichtet. Eine Nennung der Berufsgruppen erfolgt, sofern diese für das interpretative Verstehen der Belege relevant erscheint. Die Studie wurde durch Eigenmittel ermöglicht. Die Kosten für die Transkription der Interviews übernahm die Deutsche Krebsgesellschaft.

### 3. Ergebnisse

#### 3.1 Die Wahrnehmung des Nutzens des PLD im Hinblick auf die Patient/-Innen

Als ein zentrales Ergebnis scheint auf, dass die Interviewten über die Erfahrung berichten, die Einschaltung des PLD habe die Entwicklung neuer Behandlungsperspektiven für schwerstkranke Patient/-innen ermöglicht. Sie sprechen von ihren eigenen professionellen Grenzen und den Alternativen, welche der Dienst aufzeigen kann. Hierin liegt nicht zuletzt eine Entlastung angesichts der erlebten eigenen Hilflosigkeit. Den Kranken kann wieder etwas „angeboten“ werden, denn das Repertoire der eigenen Ansätze kann sich erschöpfen: *Weil wir auf der Station, mit unserer Planung, nicht weiterkommen, und da 'nen ganz dringenden Bedarfsehen, für den Patienten* (1, 16-17).

Es wird nach neuen therapeutischen Optionen gesucht: *...und bei den Menschen die, schon weiter fortgeschritten sind, im onkologischen Be-reich ist es häufiger der Fall, dass der Liaisondienst hinzugerufen wird. Grad' wenn's um, Verschlechterungen geht und, man überlegt, wie geht's weiter. Was ist, hilfreich. Soll noch 'ne Chemotherapie erfolgen oder, muss man vielleicht drüber nachdenken ob man, sich das, Lebensende anders vorstellt als nur mit, Therapie Therapie Therapie. Eine noch auf die nächste. Das ist 'nen, denk' ich 'nen umfangreiches Feld* (1, 36-43).

In einer Variation dieses Suchmotivs wird formuliert, dass es etwas Anderes geben müsse als den Abbruch der therapeutischen Beziehung: *(...) es lohnt sich immer dann den Liaisondienst zu rufen, wenn man, einen, Menschen hat. Und man sagt, da können wir nichts mehr für den tun. Die Therapie ist abgeschlos-sen. Er hat, massive Schmerzen. Mh, (-- ) gerade in der Kardiologie oder Chirurgie höre ich häufig, „der Patient muss einfach nur weg, organisier' mal Pflege“* (1, 163-167).



Der PLD ist in einer anderen Darstellung die Institution, die auf einer anderen Ebene als die Akutmedizin für Schwerstkranke im selben Krankenhaus eine Fortsetzung von Behandlung ermöglicht: *Ja auf jeden Fall, es erleichtert schon so her, dass man dann einfach auch weiß, man kann was anbieten. Dass man sagen kann, wenn, wir sind jetzt zwar, mh, wir müssen uns irgendwie zurück ziehen. Wir sind eine akutmedizinische Einrichtung. Wir werden das nicht mehr alles machen können aber, wir können Kontakt herstellen, zu, Institutionen ne, wie den palliativen Versorgungs- die eben einfach da auch, weiter, vermitteln, und weiter helfen können. Und das macht, das hilft mir schon ungemein* (8, 168-175).

### 3.2 Der Wahrnehmung des Nutzens des PLD im Hinblick auf die Vertreter/-innen der Fachberufe

Die Interviewten konkretisieren im Weiteren auch, in welcher Weise sie sich selber vom PLD unterstützt fühlen. Dabei nimmt das Thema „Überbringen schlechter Nachrichten“ eine zentrale Rolle ein, angefangen von dem Erstgespräch über soeben ermittelte Diagnosen bis zur Erörterung vorliegender palliativer Erkrankungsstadien: *Also die Diagnoseaufklärung, mit den Konsequenzen. Das ist eigentlich für mich, die Hauptunterstützung* (1, 477-478).

Der Nutzen der Einbindung des PLD in die Diagnoseaufklärung wird mit Blick auf die überwiegend jungen Ärztinnen und Ärzte in folgender Weise formuliert: *Also die haben alle Angst, wenn sie (-- ) neu auf den Stationen sind. Dann heißt es, ob die Histologie ist gekommen. Herr Sowieso hat 'nen Bronchialkarzinom. Wer sagt ihm das? (-- ) Und das kann ich verstehen, die sind Mitte 20. (-- ) Ja. Die sind (-- ), da muss man sagen, die sind ja auch, mit Mitte 20 anders als wir mit Mitte 20 gewesen sind, ne. Und, (-- ) die, kommen eigentlich aus (-- ) unbeschwerten Verhältnissen, ohne, ohne Sorgen. Auf einmal, werden sie mit diesen Geschichten konfrontiert. Und müssen jemand anders sagen dass das Leben endlich ist. Wie soll man das können?* (3, 530-538)

Es wird weiter darüber gesprochen, wie schwer es Ärzt/-innen fallen kann, die Grenzen der Medizin nicht nur deutlich zu machen, sondern auch selber zu akzeptieren. Dies schließt an die Wertschätzung des PLD zur Eröffnung neuer Behandlungsoptionen an, auch wenn deutlich wird, dass „Therapie“ und „palliative Therapie“ nach wie vor in klassischer Weise gegenübergestellt werden: *Und, da haben wir viele gemeinsame Gespräche geführt. Zusammen mit Frau Y (Mitarbeiterin des PLD, Anmerk. d. Verf.). Mit dem Patienten zu dritt. Dann sie wieder mit ihm alleine, mit der Lebensgefährtin. Wir nochmal. (-- ) Und sind nach viel, vielen Gesprächen, doch zu dem Schluss gekommen, dass wir, k\_ keine Therapie machen werden. (-- ) Sondern, wirklich 'ne rein, palliative Therapie, mit Schmerzmedikation. Mit, mit Infektbekämpfung, halt auch lokal, weil das sich entzündete. Und hat wirklich, den gemeinsam begleitet über die Wochen, bis er dann starb... die die Gespräche waren sehr schwer, und so, sicher auch sehr belastend. ((atmet hörbar ein)) Aber immer so raus gehen dass man sagte, „das war belastend, aber dieses Gespräch war gut. Und das war hilfreich“. Und man stand nicht, alleine damit* (3, 424-438).

In einem Interview wird die geschilderte Unterstützungsfunktion für die Pflege durch den PLD direkt angesprochen: *Sie, sie (Mitarbeiterin des PLD, Anmerk. d. Verf.) steht nicht nur den Patienten bei, sondern halt auch uns* (6, IP2, 80).

In einem Interview wird hierzu auch über ein Schlüsselerlebnis gesprochen. Die Rede ist vom Leiden des gesamten Teams angesichts des Schicksals einer ganz jungen Patientin: *Bis dann, unsere Betreuerin (eine Mitarbeiterin des PLD, Anmerk. d. Verf.) gesagt hat zu mir mal (--) die Patientin braucht nicht unser Mitleid. Das hat mich persönlich, also auf einen so guten Stand gebracht, dass ich gedacht habe das ist das was mir weitergeholfen hat* (6, IP 1, 32-35).

Der PLD wird somit in doppelter Weise als Nutzen stiftend erlebt: Er weist Wege über die bestehenden Routinen und Grenzen der stationären Versorgung hinaus, für die Kranken wie aber auch für die Vertreter/-innen der Fachberufe. Anfängliche Skepsis darüber, worin der Sinn dieses neuen Angebots liegen könnte, scheinen im Lichte der hier durchgeführten Interviews verflogen: *Also ich weiß als-, es damals im Haus hieß, es wird einen Liaisondienst geben. War ich dem Ganzen, nicht skeptisch, aber sehr kritisch, gegenüber stehend. Pflege hat ja immer dieses Problem, dass sie, auch meint, oh da kommt jemand und holt mir meine Arbeit weg* (6, IP2, 54-57).

*Keiner ist da mehr, denkt was was will sie denn. Und, was macht sie- was macht sie hier oder. Will sie uns jetzt irgendwie be\_ Ratschläge geben, wie wir besser, den Patienten behandeln oder versorgen. Das ist überhaupt nicht mehr der Fall. Ne. (--) Und, es ist zur Zeit wirklich in in jedem, in in allen Belangen, eine zu\_ so\_ große Bereicherung für uns, und vor allem auch für den Patienten natürlich. Weil der sich natürlich, viel besser, versorgt fühlt auch ne* (2, 68-74).

### 3.3 Die Kompetenzen des PLD

In unterschiedlicher Art und Weise thematisieren die befragten Vertreter/-innen der Fachberufe die Funktion der Vernetzung der Mitarbeiter/-innen des PLD innerhalb und außerhalb des Krankenhauses, die Schaffung von Übergängen im Versorgungsprozess und das Angebot von Gesprächen in einem ausreichenden, d. h. längeren Zeitumfang und ggf. auch anderen Inhalten, als dies im Verlauf stationärer Routinen möglich ist oder erscheint.

Der PLD verfügt in der Wahrnehmung der Interviewten über sonst nicht bestehende Kontakte zu Akteuren und Akteurinnen aus anderen Institutionen, v. a. im ambulanten Sektor: *Netzwerker. Dieser Liaisondienst hat einen riesen Netzwerk nach außen. In den ambulanten Bereich. Und, wenn eben dann der Liaisondienst wo anruft, dann, kriegt man halt einfach, eher Termine, wie wenn ich da jetzt irgendwo anrufe* (4, 596-599).

Des Weiteren wird das Überwinden bisheriger Barrieren zwischen dem ambulanten und stationären Versorgungssektor angesprochen: *D\_ das wirklich ein\_, eine, eine, Verbesserung wie gesagt, von der, stationären, von dem stationären Aufenthalt, in die häusliche Versorgung oder auch, die Übernahme auf die Palliativstation, je nachdem, wie der*

*Bedarfst. Dass dieser Übergang, durch diesen palliativen Liaisondienst, so, so toll geebnet wird, und ohne Komplikation in der Regel verläuft* (2, 506-512).

Ganz zentral wird das Thema „Zeit“ positioniert: der PLD wird als ein Dienst erlebt, der im Gegensatz zur eigenen Arbeitstaktung noch Zeit für die einzelnen Kranken habe: *Dass sich jemand Zeit nimmt, (—) einmal die Erkrankung zu erklären. Was bedeutet das überhaupt für mich. Und dann auch, welche, Folgen, kann das, in meinem, weiteren Leben haben. Was bedeutet das, für mich, an Einschränkungen* (1, 18-21).

*Und dann hat sie (eine Patientin, Anmerk. d. Verf.) gemeint, „ja, jetzt wär‘ eben nochmal der Liaisondienst da gewesen und sie hätten doch jetzt echt ganz tolle Gespräche geführt“ – da kann ich Ihnen hunderte Geschichten erzählen* (4, 712-713).

Die Mitarbeiter/-innen des PLD zugesprochenen Gesprächskompetenzen werden als spezifisch und über die eigenen Fähigkeiten hinausgehend erlebt: *Und, in Gesprächen mit dem Liaisondienst, kommen einfach andere, Punkte bei den Patienten raus, die in ‘nem ärztlichen Gespräch, egal auch wenn ich mich 24Stunden mit der Patientin hinsetzen würde, nie rauskommen würden. Weil die die, mir nie erzählen würde* (4, 331-334).

Die Frage im Interview, ob jüngere Ärzt/-innen, die in den Reformstudiengängen ein Training in Gesprächsführung erhalten haben, weniger auf die spezifischen Kompetenzen des PLD angewiesen sind, wird von den berufserfahrenen Interviewpartnern und -partner/-innen verneint: *Weil zumal, zum einen ist immer noch, ist, relativ wenig, Kollegen sind die ich kenne die, von denen ich bewusst weiß dass sie aus dem Reformstudiengang kommen. Und, (--) ich weiß immer nicht woran es liegt, man kriegt immer mit, es gibt immer wieder junge Kollegen die können so was sehr schnell sehr gut. Und es gibt welche, die können es nicht so gut. Ich denke das ist sehr individuell* (8, 388-399).

Problemzentrierung, Konstanz und Zuverlässigkeit in der Begleitung von Schwerkranken werden als weitere bedeutende Elemente – im Sinne zugeschriebener Kompetenzen – geschildert: *Und eben auch, psychologische Gespräche führen kann, aber keine Psychologen sind. Also dass, dann im Prinzip ja nicht so läuft wie ‘nen psychologisches Gespräch (--) äh (--) Gespräch, wo dann irgendwie, mit, Problemen in der Kindheit angefangen wird. Sondern zu der wirklich die, aktuelle Situation, eben aufgearbeitet wird* (4, 50-54).

*Dass, dass da halt, der palliative Liaisondienst, dann, gerufen wird oder kommt. Und sich schon in der Tagesklinik um diese Patienten kümmert. Von sich aus auch kommt, wenn die Patienten immer wieder kommen. Und solche Dinge halt schon, schon beredet. Und und bespricht, immer wieder* (2, 30-33).

Eine Interviewte antwortet auf die Frage, ob der PLD letztlich ein neuer Spezialdienst sei: *Das ist ‘nen Spezialdienst (...). Aber der trotzdem, die Einbindung im Ganzen findet. Es ist nicht zu trennen* (6, 375 und 377-378).

Spezialisiert erscheint der PLD aus ärztlicher Sicht aber auch noch aus einer anderen Perspektive. Die Rede ist von der Trennung von ‚Medizinischem‘ und ‚Begleitendem‘: *(...) ich glaub‘ das ist schon ganz gut dass das einfach, auch getrennt wird, das Medizinische und das Begleitende* (4, 246-248).

Und hieran anknüpfend wird bezüglich der Option gemeinsamer Visiten mit dem PLD ausgeführt: *Und ich glaub‘ auch wirklich, dass das die Patienten gar nicht unbedingt wollen. Weil, auch für die Patienten ist es irgendwie wichtig zu wissen, wo, geh‘ ich mit welchen Problemen hin. Und, so ist das glaub‘ ich schon wichtig zu sagen okay, was meine Tumorerkrankung anbelangt, meine Therapie, meine Prognose und so weiter. Das klär‘ ich ärztlich* (4, 266-270).

### 3.4 Zum Verständnis von Kuration und Palliation

Die oben angesprochene Trennung der Zuständigkeitsbereiche findet eine Entsprechung in der Reflexion der Behandlungsaufträge und -ziele. So wird ausgeführt, dass es für Ärzt/-innen eine besondere Herausforderung darstellt, Palliation in ihren verinnerlichten Behandlungsauftrag zu integrieren, der klassisch im Sinne von Kuration gedacht wird: *Die Möglichkeit keine Therapie, durchzuführen, ist eigentlich, wird nicht, so wirklich gedacht, glaub‘ ich, bei vielen, Mediziner\*innen* (1, 349-350).

Von Seiten der Pflege wird scheinbar vollständig akzeptiert, dass die Festlegung der Grenze zwischen Kuration und Palliation eine rein ärztliche Aufgabe sei: *Das entscheiden ja die Ärzte. Entscheiden ja, gehen davon aus, wenn sie eine Diagnose stellen, dass, der Tumor, oder die Krebserkrankung, durch die Therapie zu heilen ist. Oder nicht zu heilen. Die Aussichten bestehen gut oder sie stehen nicht so gut. (--)* Und, da machen die Ärzte in erster Linie die Unterscheidung. Und, geben, teilen uns das dann mit. Und dann heißt es entweder ist er, besteht Aussicht auf Heilung oder es ist ‘ne palliative Situation (2, 202-208).

Aus ärztlicher Sicht wird die Ansicht vertreten, dass die Kompetenzen zwischen der betreuenden Ärztin und den Mitarbeiter/-innen im PLD gewissermaßen natürlich verteilt sind. Es liegt die Deutung nahe, dass im ärztlichen Denken das Verhältnis von Kuration zu Palliation nach wie vor als ‚angespannt‘ erlebt wird: *Weil, auch für die Patienten ist es irgendwie wichtig zu wissen, wo, wo geh‘ ich mit welchen Problemen hin. Und so ist das glaub‘ ich schon wichtig zu sagen okay, was meine Tumorerkrankung angeht, meine Therapie, meine Prognose und so weiter. Das klär‘ ich ärztlich. Das find‘ ich sollten, sollte auch nicht über den Liaisondienst geklärt werden also, dass man, wenn klar ist okay, das ist ‘ne Patientin die weiß bestimmt, dass das natürlich auch erörtert wird, die Angst vor dem Tod, zum Beispiel. Im Liaisondienst, das ist ganz klar. Das gehört natürlich da auch dazu aber, zu, das erstmalige Sagen von ‘ner Prognose, das sollte denk‘ ich schon, ärztlicherseits auch erfolgen. (-) Weil ich glaub‘ da sind auch die Kompetenzen einfach so, so, verteilt* (4, 267-277).

Es findet sich in der Ärzteschaft allerdings auch die Perspektive, dass es im herkömmlichen Verständnis der Medizin als Niederlage empfunden wird, wenn Palliation an die Stelle von Kuration tritt und dass es eine neue Erfahrung ist, dass Palliation sehr wohl ein langfristiges Behandlungskonzept anbieten kann: *Einfach weil man, glaub‘ ich, überhaupt, in der letzten Zeit auch wir alle gelernt haben, dass eben, (--)* palliativ nicht heißt, was ja auch-, Patienten lernen müssen, wie wir. Dass palliativ nicht einfach nur heißt, jetzt noch eben sterben und dann ist es. Sondern dass da auch noch ‘ne ganz lange Phase sein kann, wo man eben viel machen kann... Und ich glaube dieses Bewusstsein hat

*sich, allgemein würd' ich sagen, durchgesetzt. Dass man das glaub' ich, heute, vielleicht nicht mehr so stark so als Niederlage sieht (8, 260-269).*

### 3.5 Rahmenbedingungen für den PLD

Vielfach taucht das Thema ‚Ökonomisierung‘ auf: Interviewte erleben, dass der Arbeitsalltag stärker als früher durch die Erwartung hoher Erlöse geprägt wird und dass die Spielräume für eine angemessene Berücksichtigung der psychosozialen Bedürfnisse von Patienten und Patientinnen enger geworden sind (z. B. 2, 188-208). Früher übliche Routinen der Ermöglichung des Austauschs zwischen Akteur/-innen verschiedener Professionen sind offenkundig ins Wanken gekommen, festzumachen u. a. daran, dass es kaum noch gemeinsame Visiten des ärztlichen und des pflegerischen Bereichs gibt (1, 280-283 sowie 2, 291-294). Teambesprechungen dienen aus Sicht von Interviewpartner/-innen v. a. der Regelung von Arbeitsabläufen: *Wobei man sagen muss dass wir auch keine, Teambesprechung in dem Sinne machen, dass wir unsere Patienten besprechen. Sondern man, dann, dann geht das eigentlich mehr um Organisation und so was (6, 217-219).*

Gemeinsame Fortbildungen und Supervision für Teams finden nach dem Gesagten nicht statt, obwohl der Bedarf gesehen wird: *Also für die, für den Pflegedienst hat das, immer mal wieder gegeben. Also da gibt's, Supervisionsgruppen. Die, (-- ) ich glaub' vor zwei Jahren ((etwas leiser sprechend)), das lief dann über 'nen ganzes Jahr. (-- ) Ähm, in regelmäßigen Abständen. Aber es hat im Wesentlichen das Pflegepersonal getroffen. (-- ) Was aber hochdankbar war dass es das hatte. Aber es war keine gemeinsame Veranstaltung, von Ärzten und Pflegepersonal (3, 556-565).*

In einem Interview wird explizit darauf hingewiesen, wie wichtig es für die jungen Ärzt/-innen ist, dass sie sich bezüglich der Einbindung des PLD durch die Vorgesetzten unterstützt fühlen: *Leider wenn die obere Etage dem Ganzen nicht aufgeschlossen gegenüber ist, dann hat der, der Assistenzarzt da nicht so viele Chancen. Das, das ist so. und dann muss der Assistenzarzt auch schon 'nen bisschen Erfahrung haben im Haus, um zu sagen, ich mach's aber trotzdem (1, 298-301).*

Es wird auch angesprochen, dass keine Regeln entwickelt worden sind, wie der Dialog zwischen PLD und Stationsmitarbeitenden systematisch hergestellt wird. Viele Gespräche zwischen Mitarbeitenden der Station und dem PLD finden, so eine Aussage, „zwischen Tür und Angel“ statt (125, 774).

### 3.6 Der PLD als Substitution nicht erbrachter Leistungen

In einigen Interviews wird im Kontext der hohen Wertschätzung des PLD angesprochen, dass dieser Funktionen übernimmt, die prinzipiell Standard im Klinikalltag sein sollten: *Ähm, ja grundsätzlich ist mir glaube ich wichtig, dass im, Krankenhaus die Personalsituation einfach so ist, das Ärzte und Schwestern, vieles was selbstverständlich sein sollte nicht mehr leisten können. (-- ) Und, vieles wäre vielleicht auch dann, nicht so, schlimm,*

*was das zuhören und beraten, von Ärzten und Schwestern angeht. Würde nicht so, so ein Loch reißen, wenn es mehr Personal gäbe. (--)* Nichtsdestotrotz finde ich die Einrichtung vom, Liaisondienst, gut. Weil er einfach nochmal, 'nen anderen Blick (--) von außen mitbringt. (--)

 (1, 553-562).

Wiederholt wird darauf hingewiesen, dass es keine Möglichkeit gibt, einen klinikeigenen psychologischen Dienst in Anspruch zu nehmen und der PLD dadurch an Bedeutung gewinnt: *Und weil wir ja auch, so 'nen klassischen Onko- ähm, psychiatrischen Dienst, haben wir nicht im Hause. Das ist natürlich vielleicht auch so 'nen bisschen Missbrauch dieses Dienstes* (8, 44-47, vgl. auch 4, 13-17).

In einem Interview wird dann aber darauf hingewiesen, dass auf die Forderung nach Verstärkung eines Teams durch eine Psychologin mit dem Hinweis auf das Vorhandensein des PLD reagiert worden sei (4, 807-814). Die generelle Gefahr der Substitution genuiner Versorgungsleistungen durch spezialisierte Angebote kommt besonders klar in folgendem Statement heraus: *Das ist das Problem aller Formen des Delegierens und macht die Janusköpfigkeit derartiger Spezialdienste aus* (5, 54-57).

Die Kernergebnisse der Interpretation sind in Tabelle 2 gebündelt dargestellt.

Patient/-innenseitiger Nutzen	Eröffnung neuer therapeutischer Optionen
Nutzens für die Vertreter/-innen der Fachberufe auf den Versorgungsstationen	Unterstützung beim Überbringen schlechter Nachrichten und Schaffung einer neuen Offenheit für therapeutische Begegnungen
Kompetenzen des palliativen Dienstes	Gesprächskompetenz und Wissen um Netzwerke
Verständnis von Palliation vs. Kuration	Verhaftet bleiben im dichotomen Denken bei hoher Wertschätzung des Dienstes
Rahmenbedingungen für Palliation	Starker Druck durch die Ökonomisierung der Medizin
Fehlnutzung des palliativen Dienstes	Hinweise für Substitution fehlende psychosozialer Dienste

Tab. 2: Synopse zentraler Interviewergebnisse

#### 4. Zusammenfassende Deutung

Der PLD im Klinikum Links der Weser ist als ein von der Klinikleitung implementierter Spezialdienst nach nunmehr sechs Jahren in der Behandlungskette der Klinik anerkannt. Die Erfahrungen mit der zuvor langjährig bestehenden Palliativstation können dies erleichtert haben. Der Schwerpunkt der Inanspruchnahme des PLD bzw. einer Zusammenarbeit mit den Mitarbeiter/-innen des PLD liegt auf Stationen bzw. der Tagesklinik mit Tumorpatient/-innen. Die Beschäftigten bewerten hoch, dass Schwerkranken durch den Dienst neue Perspektiven jenseits der traditionellen Behandlungskonzepte eröffnet werden können. Dabei bezieht sich diese durchgängige Wertschätzung *expressis verbis* ausschließlich auf die Palliative Care Pflege Fachkraft. Der Dienst wird entsprechend der Vorannahme der Untersuchung zugleich als Entlastung für die Vertreter/-innen der Fachberufe gesehen, die innerhalb des herkömmlichen Denkens von Kuration versus Palliation ihre Grenzen häufig als Versagen erleben. Als besonders bedeutend wird die Hinzuziehung des PLD beim ‚Überbringen schlechter Nachricht-

ten<sup>4</sup> geschildert. Die Interviews sprechen dafür, dass sich die Ärzt/-innen nach wie vor schwer damit tun, eine neue Rolle in der Kooperation mit den Mitarbeitenden des hoch geschätzten PLDs zu finden. Stärker aus der Pflege als aus der Medizin heraus scheint sich Verständnis für eine frühzeitige Integration der Palliation in das Behandlungskonzept zu finden. In die generelle Wertschätzung fließt die Einschätzung ein, dass dem PLD stark kompensatorische Züge anhaften. Schwächen in der Psychoökologie bis hin zum Fehlen stationsbezogener klinischer Psycholog/-innen, hoher Zeitdruck, kurze Verweildauern und das Gefühl eigener Unzulänglichkeiten im Umgang vor allem mit Krisen werden als weitere wesentliche Ursachen für die Inanspruchnahme des Dienstes angenommen. Dies korrespondiert mit häufigem Stationswechsel der jungen Ärzt/-innen, mit dem Fehlen der Inanspruchnahme interdisziplinärer Fortbildungen durch die Teams auf den Stationen und mit fehlender oder nur sporadischer Supervision.

Durch den immer selbstverständlicher gewordenen Kontakt zum PLD wird offenkundig erfahrbar, wie eine stärker patienten- und angehörigenbezogene Versorgung aussieht oder aussehen könnte. Der PLD kann insofern als Initiator einer neuen interdisziplinären, bereichs- und berufsgruppenübergreifenden Kultur in der Klinik gedeutet werden. Die Deutung der in dieser Studie gewonnenen Interviews kann dadurch beeinflusst worden sein, dass sich Vertreter/-innen der Fachberufe, die den PLD kritischer sehen, nicht zur Verfügung gestellt haben. Über dissente Einschätzungen zum Dienst auf den Stationen wird gleichwohl in den hier ausgewerteten Interviews nicht berichtet. Es ist wünschenswert, weitere Untersuchungen zur Implementierung palliativer Dienste im Lichte der Perspektive von Vertreter/-innen verschiedener Fachberufe mit qualitativen und potentiell auch quantitativen Methoden durchzuführen.

## 5. Schlussbetrachtung

Die positive Deutung der Rolle des hier untersuchten palliativen Dienstes aus Sicht der Vertreter/-innen der Fachberufe auf den Versorgungsstationen kann aus verschiedenen Perspektiven relativiert werden. Es ist denkbar, dass die Implementierung eines palliativen Dienstes in Kliniken ohne vorbestehende Erfahrungen mit einer eigenen Palliativstation komplizierter verlaufen wird. Vor allem aber wirft die starke Herausstellung der hohen Kompetenzen des palliativen Dienstes die Frage auf: Wie lassen sich die einen palliativen Dienst im Kern auszeichnenden Kompetenzen beschreiben? Und anders gefragt: Über welche grundlegenden Kompetenzen sollten alle diejenigen verfügen, die in Kooperation mit Spezialdiensten Schwerkranken betreuen? Dies soll wegen der grundsätzlichen Bedeutung für die Implementierung palliativer Dienste abschließend ausführlicher betrachtet werden.

Erste umfassende Antworten hat die European Association for Palliative Care erarbeitet (European Association for Palliative Care). Die Förderung einer übergreifenden Philosophie von Palliative Care muss danach stets das Hauptziel der Integration von Palliation in die Behandlungskonzepte sein. Zweitens muss ein Curriculum für alle Vertreter/-innen der Fachberufe zur Anwendung kommen, die in solchen therapeuti-

schen Settings arbeiten und drittens müssen darin integriert spezialisierte Angebote entwickelt werden. Die speziellen Kompetenzen dieser Palliativ-Teams von komplexer Schmerztherapie über Gesprächsführung bis zur Vernetzung in der Sektoren übergreifenden Palliativlandschaft sind erst dann in ein definiertes und erprobtes Behandlungskonzept integriert.

Der Weg zur frühzeitigen Integration von Palliative Care in die Krankenhauskultur ist vielleicht vor allem wegen dieser unklaren Rollenzuweisungen noch weit. Um den Stand der Entwicklung palliativer Dienste an Strukturdaten zu verdeutlichen: nach Dokumentation des National Palliative Care Research Center der USA verzeichnete Palliative Care dort vor allem in den größeren Krankenhäusern allein zwischen 2009 und 2015 einen Aufschwung, von dem Deutschland weit entfernt ist: Kliniken mit mehr als 500 Betten verfügen dort im Jahr 2015 über interdisziplinäre palliative Teams mit durchschnittlich 6,7 Vollzeitstellen (Vergleichszahl aus dem Jahr 2009: 3,8 Vollzeitstellen). Ein allzu rosiges Bild der Gesamtsituation in den USA sollte gleichwohl nicht gezeichnet werden: eine empirische Studie aus 2016 spricht von folgenden Barrieren: Ausbildungsmängel bei den Fachberufen, unzureichende Größe der palliativen Dienste und Fragmentierung der Versorgung (Aldridge et al 2016). Vergleichszahlen für Deutschland liegen nicht vor. Bezeichnend ist, dass in einem Konsensusprozess 2016 für die Integration von Palliative Care in die onkologischen Spitzenzentren eine Teamstärke von drei Vollzeitkräften gefordert wurde, nachdem nach erfolgter Datenanalyse die Verfügbarkeit palliativer Versorgungsangebote und dessen Umfang sowie Nutzungsgrad (in den von der Deutschen Krebshilfe geförderten onkologischen Spitzenzentren) als heterogen beschrieben wurde (Berendt et al. 2016a und 2016b).

Mit Blick auf die hohe Wertschätzung der Palliative Care Pflegefachkraft im hier diskutierten palliativen Dienst mag auch erstaunen, wie wenig Berücksichtigung in der Debatte um die Förderung des Konzeptes „early integrated palliative care“ (Gaertner et al 2015) bisher die Rolle einschlägig qualifizierter Krankenpfleger/-innen findet. Zwei Interviewreihen mit Palliative Care Nurses in Australien legen nahe, welche Kompetenzen ihnen für die zgedachte „transition to palliative care“ in ihrer Selbstwahrnehmung abgefordert werden: Genannt werden „negotiating futility“, „managing emotions“ und „managing transitions“ (Kirby et al. 2014). Die Rede ist auch davon, dass Krankenpfleger/-innen den Eindruck gewinnen, dass von ihnen erwartet werde, „to mop things up following short and sometimes abrupt interactions between specialists and their patients“ (Broom et al. 2015, 305). Und es gibt danach einen Kontrast zwischen hoher Wertschätzung und unzureichender Verortung in der Beeinflussung der Behandlungskonzepte: „Thus, although the nurses talked about privileged access to patient needs and suffering they also recounted the persistence of medical dominance within their clinical work and the organizational limits of nursing knowledge in shifting the patient’s ‘medical status’“ (Bromm et al. 2015, 306f.). Diese aktuellen Darstellungen finden eine Entsprechung in Ergebnissen der Begleitforschung zur Implementierung von palliativen Diensten in Deutschland im Zeitraum 2001-2003 (Ewers et al. 2003 sowie Schaeffer et al. 2003). In einem Überblicksartikel schreiben Ewers und Schaeffer: „Owing to their specialized educational background palliative care nurses



often were able to smooth over a difficult communication and conflict situation, thereby skillfully unraveling a chain of problems caused by these difficulties. But to gain these effects it is necessary to integrate nursing expertise in earlier states of the end-of-life phase and not only when terminal care is necessary. Furthermore, this demands a closer collaboration between regular and specialized forms of care and a smoother transition of the patient from one to the other“ (2007: 461). Und auch mit Blick auf den hohen und wachsenden Anteil alter und hochbetagter Menschen im heutigen Kernbereich der Palliation, der Onkologie, muss mit Ewers und Schaeffer gefragt werden, wie die allgemeine Pflege und die palliative Pflege stärker ineinander verwoben werden können (2007: 462). Das bedeutet am Ende einen radikalen Wandel im Verständnis von guter medizinischer und pflegerischer Versorgung.

Die hier vorgestellten Ergebnisse weisen auf die Notwendigkeit der Schaffung einer neuen Kultur in den Kliniken hin. Integrierte palliative Dienste ausreichender Größe sind dafür unabdingbar. Sie haben das Potential, Vertreter/-innen der Fachberufe auf allen Klinikstationen erleben zu lassen, dass es Alternativen zum klassischen medizinischen Verständnis von Krankheit und Gesundheit gibt.

## Literatur

- Aldrige, M.D.; Hasselaar, J.; Garralda, E.; van der Eerden, M.; Stevenson, D.; McKendrick, K.; Centeno, C.; Meier, D.E. (2016): Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. 30, 224-239
- Berendt, J.; Stiel, S.; Simon, S.T.; Schmitz, A.; van Oorschot, B.; Stachura, P.; Ostgathe, C. (2016): Integrating Palliative Care Into Comprehensive Cancer Centers: Consensus-Based Development of Best Practice Recommendations. *The Oncologist*. 21, 1241-1249
- Berendt, J.; Oechsle, K.; Thomas, M.; van Oorschot, B.; Schmitz, A.; Radbruch, L.; Simon, S.T.; Gaertner, J.; Thuß-Patience, P.; Schuler, U.S.; Jense, J.; Gog, C.; Viehrig, M.; Mayer-Steinacker, R.; Stachura, P.; Stiel, S.; Ostgathe, C. (2016): Integration der Palliativmedizin in die von der deutschen Krebshilfe e.V. geförderten onkologischen Spitzenzentren. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 141: e16-e23
- Broom, A.; Kirby, E.; Good, P.; Wooton, J.; Yates, P.; Hardy, J. (2015): Negotiating Futility, Managing Emotions: Nursing in the Transition to Palliative Care. *Qualitative Health Research*. 25, 299-309
- European Association for Palliative Care. Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education. Im Internet: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/EAPCWhitepaperoneducation.aspx>. Ewers, M.; Schaeffer, D. (2007): Dying in Germany – consequences of societal changes for palliative care and the health care system. *J Public Health* 15, 457-465
- Ewers, M.; Schaeffer D. (eds.): (2003): Palliativ-pflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung. P02-121. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW): IPW, Bielefeld
- Flick, U. (2014): *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. 6. Aufl. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt
- Flick, U.; Kardoff, E.; von Steinke, I. (2008): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 6. durchges. und aktualis. Aufl., Reinbek: Rowohlt
- Gaertner, J.; Lutz, S.; Chow, E. (2015): Early palliative care: philosophy vs. reality. *Ann Palliat Med* 4; 87-8Fuß, S.; Karbach, U. (2014): *Grundlagen der Transkription. Eine praktische Einführung*. Opladen & Toronto: Barbara Budrich
- Helfferrich, C. (2011): *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag
- Kirby, E.; Broom, A.; Good, P. (2014): The role and significance of nurses in managing transition to palli-

- ative care: a qualitative study. *BMJ Open*.4:4006026. Doi: 10.1136/bmjopen-2014-006026
- Kutner, J.S.; Metcalfe, T.; Vu KO et al. (2004): Implementation of an Ad Hoc Hospital-Based Palliative Care Consult Service. *J Pain Symptom Manage*. 28: 526-528
- Mayring, P. (2010): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 11. Aufl. Weinheim und Basel: Beltz: UTB
- Mey, G.; Mruck, K. (2010): Interviews. In: Mey, G.; Mruck, K. (Hrsg.) (2010): *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwiss.; Springer: 423-435
- Meuser, M.; Nagel, U. (2009): Experteninterview und der Wandel der Wissensproduktion. In: Bogner, A.; Littig, B.; Menz, W. (Hrsg.): *Experteninterviews. Theorien, Methoden, Anwendungsfelder*. 3. grundlegend überarbeitete Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 35-60
- Miethe, I. (2010): Forschungsethik. In: Friebertshäuser, B.; Langer, A.; Prengel, A. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. 3. vollst. überarb. Aufl. Weinheim und München: Juventa.; 927-937
- Morrison, R.S.; Meier, D.E. (2015): America's Care of Serious Illness. 2015 State-by state Report Card on Access to palliative care in our nation's Hospitals. <https://reportcard.capc.org>
- Morrison, R.S.; Penrod, J.D.; Cassel, J.B. et al. Palliative Care Leadership Centers' Outcomes Group. (2008): Cost savings associated with US hospital palliative care consultation programs. *Arch Intern Med*, 168: 1783-90
- Müller V.; Schmacke N. (2010): Optimierung der palliativmedizinischen Versorgung im Klinikum Links der Weser und im vom dort betreuten ambulanten Bereich in Bremen. Projektbericht. <http://www.ipp.uni-bremen.de/mitglieder/norbert-schmacke/publikationen/?publ=5683&page=1>
- Murtagh, F. (2014): Can palliative care teams relieve some of the pressure on acute services? *BMJ* Jun 6; 348:g3693. doi: 10.1136/bmj.g3693
- Przyborski, A.; Wohlrab-Sahr, M. (2014): *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch*. 4. erw. Aufl. München: Oldenbourg Verlag
- Rogers, M.; Dumanovsky, T. (2017): How We Work: Trends and Insights in Hospitals Palliative Care. The Center for Advance Palliative Care and the National Palliative Care Research Center. Im Internet: <https://registry.capc.org/wp-content/uploads/2017/02/How-We-Work-Trends-and-Insights-in-Hospital-Palliative-Care-2009-2015.pdf> [zuletzt eingesehen am 10.04.2017]
- Schaeffer, D.; Ewers, M. (2003): Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. P03-120. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW): IPW, Bielefeld
- Schreier, M. (2014): Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten [59 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung* ; *Forum: Qualitative Social Research*, 15 (1), Art. 18. Im Internet: <http://nbn-resolving.de; urn:nbn:de:0114-fqs1401185>
- Stamer, M.; Güthlin, C.; Holmberg, C. et al. (2015): Qualitative Studien in der Versorgungsforschung – Diskussionspapier, Teil 3: Qualität qualitativer Studien. In: *Gesundheitswesen*, 77: 966-975

*Prof. Dr. Norbert Schmacke*

Universität Bremen, Abt. 1 Versorgungsforschung, Grazer Straße 4, 28359 Bremen  
[schmacke@uni-bremen.de](mailto:schmacke@uni-bremen.de) (Korrespondenzadresse)

*Prof. Dr. Maren Stamer*

Alice Salomon Hochschule Berlin, Alice-Salomon-Platz 5, D-12627 Berlin

*Prof. Dr. Veronika Müller*

Hochschule 21, Staatlich anerkannte private Fachhochschule, Harburger Straße 6,  
21614 Buxtehude

*Nicole Höfling-Engels*

Universität Bremen, Grazer Straße 4, 28359 Bremen

## Beiträge

Dominique Vogt, Sebastian Schmidt-Kaehler, Eva-Maria Berens, Annett Horn, Doris Schaeffer

# Stärkung der Gesundheitskompetenz – Entwicklung einer Material- und Methodensammlung für die Pflege- und Patientenberatung

Improving health literacy – development of a tool collection for health and patient consultants

**Background:** In an increasingly complex health care system health literacy is crucial for users. However, first empirical data show that the majority of the German population has a limited health literacy. Therefore, improving health literacy becomes an important objective. Though, methods aiming at the professional level are especially important. Health consultants need information and support to better interact with persons with low health literacy. In Germany, supportive materials and methods are largely unknown.

**Aim and Methods:** Aim of the article is therefore to illustrate the development of a tool collection that enables health consultants to better interact with users with limited health literacy. Based on representative health literacy data, focus groups and an extensive literature research the first version of the collection was developed.

**Results and Discussion:** The collection contains 24 tools. Single instruments and collections were containing measures to improve written and spoken language and tools to identify persons with low health literacy were included. The provision of supportive tools and methods is a first step in strengthening health literacy. In the future such tools need to be tested and evaluated systematically in Germany.

### Keywords

health literacy, methods, improving, toolkit

**Hintergrund:** In einem immer komplexer werdenden Gesundheits- und Versorgungssystem sind Nutzer zunehmend auf Gesundheitskompetenz angewiesen. Empirische Daten zeigen jedoch, dass ein Großteil der deutschen Bevölkerung eine niedrige Gesundheitskompetenz aufweist. Daher stellt die Stärkung der Gesundheitskompetenz eine wichtige Aufgabe dar. Hohe Bedeutung kommt dabei den Gesundheitsprofessionen und so auch den Pflege- und Patientenberater/-innen zu. Um Menschen mit niedriger Gesundheits-

---

eingereicht 04.09.2017

akzeptiert 20.10.2017

kompetenz angemessen unterstützen und fördern zu können, benötigen sie entsprechende methodische Instrumente. In Deutschland sind solche methodischen Hilfen im Gesundheitswesen bislang weitgehend unbekannt.

**Ziele und Methode:** Ziel des Beitrags ist es, den Entwicklungsprozess einer Material- und Methodensammlung darzustellen, die Pflege- und Patientenberater/-innen methodische Instrumente in die Hand gibt, damit sie Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz besser informieren und beraten können. Die Material- und Methodensammlung wurde basierend auf einer repräsentativen Befragung, Gruppendiskussionen und einer umfassenden Literaturrecherche entwickelt.

**Ergebnisse und Diskussion:** Die Sammlung enthält insgesamt 24 Instrumente. Eingeschlossen wurden Einzelinstrumente und Instrumentensammlungen, die Methoden zur Verbesserung schriftlicher und gesprochener Sprache und Instrumente zur Identifizierung von Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz enthalten. Die Bereitstellung unterstützender Methoden und Arbeitshilfen ist ein erster Schritt zur Stärkung der Gesundheitskompetenz. Zukünftig gilt es, solche Instrumente und Methoden auch in Deutschland systematisch zu erproben und zu evaluieren.

#### Schlüsselwörter

Gesundheitskompetenz/Health Literacy, Material- und Methodensammlung, Instrumente, Methoden

## 1. Hintergrund

In einem Gesundheitssystem, in dem Patient/-innen und Nutzer/-innen vermehrt Entscheidungsverantwortung erhalten, ist Gesundheitskompetenz – im englischsprachigen Raum als Health Literacy bezeichnet – überaus wichtig. Nach der Definition von Sørensen und Kolleg/-innen, die hier zugrunde gelegt wird, beinhaltet Gesundheitskompetenz<sup>1</sup> das Wissen, die Motivation und die Kompetenz, die Nutzer zu befähigen mit gesundheitsrelevanten Informationen umzugehen: sich Zugang zu Informationen zu verschaffen, sie zu verstehen, einschätzen und nutzen zu können, um mit gesundheitlichen Herausforderungen, Belastungen und auch Krankheiten umgehen und die dazu nötigen Entscheidungen treffen zu können (Sørensen et al. 2012).

Internationale Befunde zur Gesundheitskompetenz zeigen seit Längerem, dass nicht alle Menschen gleich gut in der Lage sind, mit Gesundheitsinformationen umzugehen. In den USA und Kanada hat mehr als die Hälfte der Bevölkerung eine niedrige Gesundheitskompetenz und sieht sich vor erhebliche Schwierigkeiten im Umgang mit Gesundheitsinformationen gestellt (CCL 2008; Kutner et al. 2006). Auch in Europa verfügen mehr als ein Drittel der EU-Bürger über eine problematische<sup>2</sup> und weitere 12 % über eine inadäquate Gesundheitskompetenz (HLS-EU Consortium 2012; Sørensen et al. 2015). In Deutschland – besser Nordrhein-Westfalen, denn nur dieses

1 Die Definition beruht auf einem systematischen Review und der Analyse bislang vorliegender Health-Literacy-Definitionen (Sørensen et al. 2012). Auf dieser Basis erfolgte die Entwicklung eines neuen konzeptuellen und logischen Modells und ebenso eines daraus operationalisierten Messinstruments (HLS-EU-Q47) (HLS-EU Consortium 2012; Pelikan/Ganahl 2017; Sørensen et al. 2012).

2 In der europäischen Studie wurde Gesundheitskompetenz mit dem HLS-EU-Q47 Fragebogen erhoben. Dieser operationalisiert das Konzept in 47 Items, die sich inhaltlich auf die Bereiche der Krankheitsbewältigung/-ver-

Bundesland war an dem EU Survey aus Deutschland vertreten – weisen 46,3 % der Befragten eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz auf. Ergebnisse wie diese deuten darauf, wie wichtig die Förderung der Gesundheitskompetenz ist und dazu die vorhandene Datenlage zu verbessern.

Der Pflege- und Patientenberatung kommt dabei hohe Bedeutung zu. Denn bisherige Interventionen setzen meist auf der individuellen Ebene an und zielen darauf, die persönliche Gesundheitskompetenz zu verbessern (Sheridan et al. 2011) – sei es durch Förderung von individuellen Fähigkeiten oder Ausbau der Information, Beratung und Patientenedukation. In der Diskussion über Gesundheitskompetenz wird jedoch zunehmend deutlich, dass auf die individuelle Ebene zielende Interventionen allein nicht die gewünschte Wirkung haben. Ebenso wichtig sind Maßnahmen auf struktureller und besonders auf professioneller Ebene, die dazu beitragen, die an Patienten und Nutzer gestellten Anforderungen zu reduzieren und die Informationsvermittlung und Kommunikation zu verbessern (Brach et al. 2012; Dietscher, Pelikan 2017). Doch zeigen zunehmend mehr Studien, dass auch im Gesundheitssystem und bei den dort tätigen Professionen und Berufen das Wissen über Gesundheitskompetenz gering ist und sie kaum für den Umgang mit Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz und die Vermittlung von Information qualifiziert sind (Osborne 2013; Rudd 2013). Auch Pflege- und Patientenberater/-innen benötigen also Information und Unterstützung, damit sie Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz gezielter beraten und unterstützen können.

International, vor allem in den USA, wurden deshalb unterstützende Materialien und methodische Instrumente zur Förderung der Gesundheitskompetenz erarbeitet, die darauf zielen, Pflege- und Patientenberater/-innen und generell Angehörigen der Gesundheitsberufe den Umgang mit Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz zu erleichtern. Sie setzen zum einen auf Erläuterung niedriger Gesundheitskompetenz und ihren Folgen und zum anderen auf Verbesserung der Kommunikation, Informationsvermittlung und der Gesprächsführung sowie darauf, Informationsmaterialien leichter verständlich und nutzerfreundlicher zu gestalten. In Deutschland sind solche Materialien und methodischen Hilfen bislang weitgehend unbekannt.

Deshalb bestand das Ziel des Projekts, aus dem hier berichtet wird<sup>3</sup>, darin, eine Material- und Methodensammlung für Pflege- und Patientenberater/-innen zu erarbeiten, um sie in die Lage zu versetzen, Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz besser unterstützen zu können.

---

sorgung, Prävention und Gesundheitsförderung beziehen. Die Items sollen die Schwierigkeit gesundheitsbezogener Aufgaben und Tätigkeiten abbilden. Den jeweiligen Antwortoptionen (sehr einfach; ziemlich einfach; ziemlich schwierig; sehr schwierig) wurden numerische Werte zugeordnet und daraus ein Gesundheitskompetenz-Score berechnet. Nach Berechnung des Scores wurden drei Grenzwerte festgelegt, die vier unterschiedliche Kompetenz-Niveaus abbilden (0-25 Pkt. für inadäquat, >25-33 Pkt. für problematisch, >33-42 Pkt. für ausreichend und >42-50 Pkt. für exzellent) (genauer siehe Berens et al. 2016; Röthlin et al. 2013; Vogt et al. 2017).

3 Die Erarbeitung der Material- und Methodensammlung war Teil des vom Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz von 2013-2016 geförderten Projekts „Health Literacy in Deutschland – Erhebung repräsentativer Daten und Entwicklung einer Material- und Methodensammlung für die Beratung“, das an der Universität Bielefeld durchgeführt wurde.

## 2. Methodisches Vorgehen

Die Erarbeitung der Material- und Methodensammlung basierte auf einem mehrstufigen methodischen Vorgehen mit folgenden Schritten:

1. Repräsentative Befragung ‚Gesundheitskompetenz in Deutschland‘ (HLS-GER) zur Ermittlung der Gesundheitskompetenz und dem Informationsverhalten der Bevölkerung in Deutschland

In einem ersten Schritte erfolgte eine repräsentative Fragebogenerhebung zur Gesundheitskompetenz in Deutschland (HLS-GER). Gesundheitskompetenz wurde, wie schon in der europäischen Studie, mithilfe des HLS-EU-Q47 erhoben. Mit ihm werden, wie bereits erwähnt, die subjektiv eingeschätzten Schwierigkeiten, die die Befragten im Umgang mit Gesundheitsinformationen in den Bereichen Krankheitsbewältigung, Prävention und Gesundheitsförderung erleben, erfasst<sup>4</sup>. Für die Berechnung des Gesundheitskompetenz-Score und der daraus abgeleiteten Niveaus wurde sich im HLS-GER an den methodischen Vorgaben der europäischen Studie orientiert. Somit wurde für die Darstellung der Gesundheitskompetenzniveaus auf die dort festgelegten Begriffe ‚exzellent‘, ‚ausreichend‘, ‚problematisch‘ und ‚inadäquat‘ zurückgegriffen. Die Befragung von 2.000 Personen im Alter ab 15 Jahren erfolgte in computer-assistierte persönlichen Interviews (Eine detaillierte Darstellung der Methodik der Befragung findet sich in Schaeffer et al. 2016; Vogt et al. 2017).

2. Gruppendiskussionen zur Ermittlung der Probleme und Herausforderungen und des Unterstützungsbedarfs im Rahmen des Informations- und Beratungshandelns

In einem zweiten Schritt wurden sechs Gruppendiskussionen mit insgesamt 23 Mitarbeiter/-innen von Einrichtungen der Pflege- wie auch der Patientenberatung durchgeführt. Die Methode der Gruppendiskussionen wurde gewählt, weil sie durch ihren offenen Charakter geeignet sind, Sichtweisen, Erfahrungen, Motive, Einstellungen und Handlungsmuster von mehreren Teilnehmer/-innen zu erschließen. Denn Intention war es, die unterschiedlichen Erfahrungen und Herausforderungen, die der Umgang mit Menschen mit eingeschränkter Gesundheitskompetenz aufwirft, zu ermitteln. Erhoben wurde außerdem, wie der Bedarf an Unterstützung eingeschätzt wird und welche Materialien im Berufsalltag den Umgang mit Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz erleichtern können. Die Gruppendiskussionen folgten den für diese Erhebungsmethode typischen Regeln (Bohnsack 2005; Flick 2006). d. h. die Berater/-innen wurden gebeten, ihre Sichtweisen und Erfahrungen zu den einzelnen Themenbereichen darzulegen und diese miteinander zu diskutieren. Die Themen wurden jeweils durch Moderator/-innen vorgegeben. Diese griffen nur in die Diskussion ein, wenn zu sehr vom Thema abgewichen wurde.

In den ersten zwei Gruppendiskussionen stand der erste Themenschwerpunkt (Beratungsalltag, typische Beratungssituationen mit Menschen mit eingeschränkter Ge-

---

<sup>4</sup> Beispiele einzelner Items des Instruments sind, wie schwierig oder einfach es für die Befragten ist „[...] Informationen über Krankheitssymptome, die sie betreffen, zu finden“ sowie „[...] zu beurteilen, welche Vorsorgeuntersuchungen sie durchführen lassen sollten“ (HLS-EU Consortium 2012; Schaeffer et al. 2016).

sundheitskompetenz, häufig auftretende Fragen, Probleme und Herausforderungen im Umgang mit Menschen mit eingeschränkter Gesundheitskompetenz) im Mittelpunkt, um ein allgemeines Bild zu erhalten. Dagegen konzentrierten sich die vier weiteren Diskussionen auf den konkreten Unterstützungsbedarf der Berater/-innen und fokussierte auf die weiteren drei Themenschwerpunkte. Dabei wurden auch international verfügbare Ansätze, Strategien und Methoden in den Blick genommen und im Hinblick auf ihre Übertragbarkeit und Praktikabilität für die Pflege- und Patientenberatung in Deutschland diskutiert.

Die Rekrutierung der Berater/-innen erfolgte mit Unterstützung der Geschäftsstelle der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD). Weitere Teilnehmer/-innen besonders aus dem Bereich der Pflegeberatung konnten über ein Schneeballverfahren gewonnen werden.

Die Gruppendiskussionen wurden an verschiedenen Orten in Deutschland durchgeführt. Sie dauerten im Schnitt zwei Stunden. Jede Diskussion wurde mit Einverständnis der Berater/-innen tontechnisch aufgezeichnet, anschließend protokolliert und transkribiert.

Die Analyse des Datenmaterials erfolgte in Anlehnung an die Auswertungsstrategie für Leitfadeninterviews von Schmidt (2003). Das Datenmaterial wurde durch ein Kodierverfahren inhaltlich strukturiert. Die herausgearbeiteten Schlagworte wurden anschließend im (Autoren-)Team diskutiert und zu übergeordneten Themen verdichtet. In einem weiteren Arbeitsschritt wurden Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Aussagen analysiert und diskutiert. Diese Vorgehensweise ermöglichte, die verschiedenen Dimensionen eines Themas differenzierter darzustellen.

### 3. Literaturrecherche und Identifikation von einschlägigen Instrumenten, Materialien und Methoden

Ein weiterer Arbeitsschritt widmete sich einer umfassenden Literatur- und Materialrecherche zur Identifikation existenter Materialien und Methoden zum Umgang mit Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz. Die Recherche erfolgte in den deutsch- und englischsprachigen Literaturdatenbanken ‚CINAHL‘, ‚PubMed‘, ‚Social Science Citation Index‘, ‚PsycInfo‘, ‚SoWi Port‘, ‚Enzyklopädie Erziehungswissenschaften‘. Der Fokus der Recherche lag auf Instrumenten und Methoden, die folgenden zentralen Fragen zugeordnet werden können:

- (a) Angehörige von Gesundheitsberufen dabei unterstützen, niedrige Gesundheitskompetenz zu erkennen,
- (b) Hilfestellung bei der Gesprächsführung mit Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz leisten oder
- (c) sich mit der Erstellung verständlicher Gesundheitsinformationen für Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz befassen.

Die Recherche in den Datenbanken erfolgte mit unterschiedlichen englisch- bzw. deutschsprachigen Schlagwörtern und je nach Kombinationsmöglichkeiten unterschiedlichen Suchstrategien (siehe Tabelle 1). Um auch Instrumente und Methoden

Schwerpunkt	Schlagworte
(a) Niedrige Gesundheitskompetenz erkennen	health literacy assess* OR health literacy measure* OR health literacy tool OR health literacy screen* OR ehealth literacy assess*
(b) Gesprächsführung mit Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz	health literacy intervention OR health literacy activit* OR health literacy strategy* OR health literacy AND promoting OR health literacy AND strengthening OR health literacy AND empowering OR health literacy AND improving OR health literacy AND enhancing OR health literacy AND communication AND strategies OR ehealth literacy intervention OR ehealth literacy strength*
(c) Gesundheits-/Patienteninformationen für Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz	health literacy AND patient information OR health information OR plain language OR written materials OR digital health information

Tab. 1: Datenbanksuchstrategie

ausfindig zu machen, die noch nicht wissenschaftlich evaluiert und in Fachzeitschriften publiziert wurden, erfolgte ergänzend eine Handrecherche auf Internetplattformen und Webseiten.

Die bei der Recherche identifizierten Instrumente und Methoden wurden anschließend den oben genannten thematischen Kategorien zugeordnet und auf Basis der Ziele, Zielgruppe, Durchführung und Dauer auf ihre Relevanz und Praktikabilität für Pflege- und Patientenberater/-innen in Deutschland analysiert und geprüft. Ziel war es, geeignete Ansätze und Best-Practice-Strategien herauszufiltern. Instrumente, die auf eine direkte Förderung der Health Literacy bei Patient/-innen zielten, wurden daher ausgeschlossen. Anschließend wurden ausgewählte Instrumente systematisch und einheitlich in einer Übersichtstabelle aufbereitet. Die erarbeitete Übersichtstabelle bildete die Basis der finalen Auswahl an Materialien und Methoden für die geplante Sammlung.

#### 4. Erstellung der Material- und Methodensammlung ‚Gesundheitskompetenz – verständlich informieren und beraten‘ und Überprüfung der Nutzbarkeit durch Berater/-innen

Auf der Basis der Ergebnisse der zuvor dargestellten Schritte wurde eine Entwurfsfassung der Material- und Methodensammlung erarbeitet. Ihre Nutzbarkeit wurde anschließend im Rahmen einer Zielgruppenbefragung überprüft. Dazu wurden insgesamt 13 Pflege- und Patientenberater/-innen mit mehrjähriger Berufserfahrung gebeten, die Material- und Methodensammlung eingehend zu sichten und nach der Lektüre mit Hilfe eines strukturierten Online-Fragebogens zu bewerten. Die Befragung war in der Zeit vom 18.09.-06.10.2016 freigeschaltet. Alle Befragten verfügen über einen Hochschulabschluss und haben eine Berufserfahrung zwischen 3 und 15 Jahren (u. a. Verbraucherberatung; Pflegestützpunkt). Im Rahmen der Online-Befragung konnten die Berater/-innen inhaltliche Anmerkungen zu einzelnen Kapiteln der Material- und Methodensammlung abgeben sowie die Struktur, logischen Aufbau, Verständlichkeit und ihre Relevanz für die Pflege- und Patientenberatung einschätzen.



Die Bewertungen und Anregungen wurden anschließend reflektiert und in die Material- und Methodensammlung aufgenommen.

### 3. Ergebnisse

#### 1. Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung Deutschlands

Den Ergebnissen der repräsentativen Befragung zufolge verfügen 54,3% der deutschen Bevölkerung über eine niedrige Gesundheitskompetenz und halten den Umgang mit Gesundheitsinformationen für schwierig. Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz fällt es beispielsweise schwer, ihren Arzt zu verstehen oder Entscheidungen zu treffen, die ihre Gesundheit verbessern. Außerdem schätzen sie ihren subjektiven Gesundheitszustand schlechter ein als Menschen mit guter Gesundheitskompetenz und verhalten sich ungesünder. Die Studie deutet zugleich auf soziale Ungleichheiten, denn bestimmte Bevölkerungsgruppen weisen eine besonders niedrigere Gesundheitskompetenz auf. Dazu zählen Menschen mit niedrigem Bildungsniveau und mit Migrationshintergrund, aber auch alte Menschen und chronisch Kranke (ausführlich Berens et al. 2016; Schaeffer et al. 2016; Vogt et al. 2017).

#### 2. Gruppendiskussionen zum Umgang mit Nutzern mit geringer Gesundheitskompetenz im Informations- und Beratungsalltag

Die Analyse der sechs durchgeführten Gruppendiskussionen zeigte, dass das Thema ‚eingeschränkte Gesundheitskompetenz‘ den Pflege- und Patientenberater/-innen grundsätzlich ein Begriff ist und in ihrem Alltag eine hohe Bedeutung hat. Zugleich verdeutlichte sie, dass das Detailwissen über das Konzept und das Ausmaß eingeschränkter Gesundheitskompetenz teilweise recht rudimentär ist und der Erweiterung bedarf. Das Gleiche gilt für das Handlungsrepertoire zum Umgang mit Menschen mit begrenzter Gesundheitskompetenz, das auch von den Berater/-innen selbst für verbesserbar gehalten wurde. So wurde beispielsweise der Wunsch nach Information geäußert, um „eine gewisse Sensibilisierung“ zu ermöglichen (GD 5, 61-67). Ebenso wurden Instrumente für wünschenswert und sinnvoll erachtet, um geringe Gesundheitskompetenz bei Ratsuchenden erkennen und Kaschierungsmanöver durchschauen zu können (GD 1). Oft ist aus Sicht der Berater/-innen im Beratungsalltag schwierig, vielschichtige Sachverhalte zu erklären und gemeinsam nach Wegen für die Lösung verwickelter Problemsituationen zu suchen. Sie versuchen dann zwar, ihre „Ausdrucksweise dementsprechend herunterzufahren“ (GD 2, 237) und mit „möglichst wenig Worten viel zu sagen, damit die Ratsuchenden auch folgen können und wissen, worüber ich überhaupt spreche“ (GD 2, 227). Gewünscht wurde aber spezifisches Wissen darüber, wie Komplexität reduziert werden kann, ohne dass Sachverhalte banalisiert werden und so vereinfacht dargestellt werden können, dass die wichtigsten Inhalte transportiert und in einer Art und Weise mit dem Ratsuchenden Lösungen gesucht werden können, dass sich der Ratsuchende nicht diskriminiert, sondern ernst genommen fühlt. Zudem wünschten sich die Berater/-innen dazu Methoden und Materialien z. B. zu einfacher bzw. leichter Sprache und dazu, wie diese genutzt werden können und sollten.

Die Ergebnisse der Gruppendiskussionen flossen in die Auswahl der Instrumente der Methoden- und Materialsammlung ein und leiteten auch die Erstellung der Informationstexte.

### 3. Identifikation einschlägiger Methoden und Materialien

In der Material- und Methodenrecherche wurden letztlich 24 Instrumente als relevant und für die Gesundheits- und Pflegeberatung als geeignet und anwendbar bewertet. Sie wurden in die Material- und Methodensammlung aufgenommen (Tabelle 2). Dazu gehören sowohl Einzelinstrumente (z. B. ‚Brief Questions‘; Leitfaden interkulturelle Öffnung) wie auch Instrumentensammlungen (z. B. ‚Quick Guide to Health Literacy‘; ‚Health Literacy Precautions Toolkit‘), die mehrere Methoden zur Verbesserung schriftlicher und gesprochener Sprache und Instrumente zur Identifizierung von Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz enthalten (Tabelle 2). Die Instrumente wurden dabei den von den Berater/-innen gewünschten thematischen Schwerpunkten zugeordnet, welche die gesamte Material- und Methodensammlung gliedern.

## 4. Erstellung der Material- und Methodensammlung

Die auf der Basis der Informations- und Unterstützungsbedürfnisse der Berater/-innen selektierten Instrumente wurden den folgenden Themenbereichen zugeordnet.

- A) Was sollte ich zum Thema Gesundheitskompetenz wissen?
- B) Wie erkenne ich eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz?
- C) Was ist im Gespräch zu beachten?
- D) Was ist bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen zu beachten?
- E) Welche Rahmenbedingungen müssen geschaffen werden?

Die Darstellung der fünf Bereiche<sup>5</sup> unterliegt jeweils einem ähnlichen Aufbau: Zunächst werden die jeweiligen Instrumente zusammenfassend kurz erläutert. Es folgen Material- und Methodenprofile zu den einzelnen identifizierten Instrumenten, die einen schnellen Überblick über das Instrument erlauben. In einem Methodenfinder am Ende der Material- und Methodensammlung werden alle Instrumente noch einmal in einem kategorisierten Raster zusammenfassend dargestellt. Den Abschluss bilden weiterführende Literaturempfehlungen.

Im Rahmen der Überprüfung der Nutzbarkeit wurde die Material- und Methodensammlung gut bis sehr gut bewertet. Die Befragten bescheinigten der Sammlung einen guten Überblick über den Umgang mit Menschen mit eingeschränkter Gesundheitskompetenz und sehr hilfreiche methodische Anregungen.

Die Struktur und der logische Aufbau wurden von der Bewertergruppe insgesamt sehr positiv bewertet. Verbesserungsbedarf wurde bei der Reihenfolge der einzelnen Kapitel gesehen; die Hinweise wurden anschließend umgesetzt.

<sup>5</sup> So erfolgt beispielsweise im zweiten Bereich eine kurze Einführung dazu, wie Menschen mit eingeschränkter Gesundheitskompetenz im Beratungsgespräch zu erkennen sind. Anschließend werden Instrumente vorgestellt, die Berater/-innen für die Wahrnehmung einer eingeschränkten Gesundheitskompetenz sensibilisieren.

Name und Herausgeber	Ziele und Inhalte
<i>Was sollte ich zum Thema Gesundheitskompetenz wissen?</i>	
Health Literacy Universal Precautions Toolkit (Agency for Healthcare Research and Quality 2016)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Instrumentensammlung mit insgesamt 20 Einzelinstrumenten</li> <li>- Verbesserung gesprochener und schriftlicher Kommunikation</li> <li>- Verbesserung des Selbstmanagements von Patienten und Nutzern</li> <li>- Umsetzung von Veränderungen auf Organisationsebene</li> </ul>
Quick Guide to Health Literacy (U.S. Department of Health and Human Services o.J.)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Materialsammlung mit theoretischen Grundlagen, Kommunikationstechniken, Navigationshilfen, Elementen zur Wissensbildung und Unterstützungsleistungen</li> <li>- Sensibilisierung zum Thema Gesundheitskompetenz</li> <li>- Instrumente zur Stärkung der Gesundheitskompetenz</li> </ul>
<i>Wie erkenne ich eine eingeschränkte Gesundheitskompetenz?</i>	
Red Flags (Osborne 2013)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sammlung von ‚Warnhinweisen‘</li> <li>- bewusste Wahrnehmung von Hinweisen, um Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz besser zu erkennen</li> </ul>
Brief Questions (Miller et al. 2010)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hinweisfragen zur Einschätzung der Gesundheitskompetenz</li> </ul>
<i>Was ist im Gespräch zu beachten?</i>	
Three steps to better health literacy (Health Quality and Safety Commission 2015)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesprächsleitfaden zur Strukturierung und Ausgestaltung eines Beratungsgesprächs</li> <li>- Förderung einer wirksamen Informations- und Kompetenzvermittlung bei Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz</li> </ul>
Teach-Back-Methode (Unity Point Health 2016)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesprächsführungstechnik</li> <li>- Verbesserung des Verständnisses vermittelter Inhalte</li> <li>- Identifikation von Informationslücken</li> <li>- Evaluation kommunikativer Fähigkeiten</li> </ul>
Chunk and Check (NHS Health Scotland 2016)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Zerlegung von Informationen in kleinere Einheiten und Einschub von Wiederholungen und Lernkontrollen</li> <li>- Verbesserung der Informationsverarbeitung und -erinnerung</li> </ul>
Motivierende Gesprächsführung (Motivational Interviewing Network of Trainers 2016)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nutzerorientierter Beratungsansatz</li> <li>- Unterstützung des Aufbaus einer inneren Motivation zur Verhaltensänderung</li> </ul>
Ask Me 3 (National Patient Safety Foundation 2010)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gesprächsprogramm mit drei Kernfragen</li> <li>- Verbesserung der Kommunikation mit Gesundheitsprofessionen</li> <li>- Ermöglichung der Übernahme einer aktiven Rolle im Behandlungsgeschehen</li> </ul>
<i>Was ist bei der Erstellung von Gesundheitsinformationen zu beachten?</i>	
Flesh-Formel (leichtsbar.ch) (Bachmann 2014)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Onlinedienst zur Ermittlung der Lesbarkeit von Texten</li> <li>- Verbesserung der Verständlichkeit von schwierigen Texten</li> </ul>
Wortliga (WORTLIGA GmbH 2012)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Analyse von Texten im Hinblick auf Lesbarkeit (u. a. Wort-, Satzlänge, Passivformulierungen; Zeitform; Einsatz unpersönlicher Sprache)</li> <li>- Verbesserung der Verständlichkeit, Prägnanz und Ästhetik von Texten</li> </ul>
Ratgeber Leichte Sprache (Bundesministerium für Arbeit 2014)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ratgeber zur Verwendung Leichter Sprache</li> <li>- liefert Regeln, Hinweise und Beispiele</li> <li>- Hilfestellung bei der Erstellung verständlicher Gesundheitsinformationen</li> </ul>

Name und Herausgeber	Ziele und Inhalte
DUDEN für Leichte Sprache (Bredel/Maaß 2016)	- Regelwerk zu Leichter und Einfacher Sprache - Verbesserung der Textverständlichkeit
Health Literacy Style Manual (Maximus Center for Health Literacy 2005)	- Handbuch zur Erstellung nutzerfreundlicher Gesundheitsinformationen in schriftlicher Form - Unterstützt Planungsschritte wie Ressourcenplanung oder Zielsetzung und enthält Hinweise zur optischen Gestaltung
Simply Put (U.S. Department of Health and Human Services 2010)	- Leitfaden für leicht verständliche Kommunikation - Verbesserung von Schriftbildern, Illustrationen oder Layout
Gute Praxis Gesundheitsinformation (Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (2015)	- Grundsätze über die Qualität von Gesundheitsinformationen (u. a. systematische Recherche; begründete Auswahl der geeigneten Evidenz) - Verbesserung der Qualität von Gesundheitsinformationen
Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation (Universität Hamburg/Steckelberg 2017)	- Leitlinie zu evidenzbasierten Gesundheitsinformationen (u. a. Verittlungsstrategien; Definition inhaltlicher Anforderungen; Empfehlungen zur Gestaltung und Einsatz von Bildern, Graphiken) - Verbesserung der Qualität von Gesundheitsinformationen
Health Literacy Online (U.S. Department of Health and Human Services 2015)	- Leitfaden für gesundheitskompetente Websites - Gestaltung nutzerfreundlicher Internetseiten (von der Konzeption bis zur Evaluation und Weiterentwicklung)
Qualitätskriterien für migrationsgerechte Informationsmaterialien (Schweizerisches Rotes Kreuz o.J.)	- Kriterienkatalog zur Erstellung oder Überarbeitung migrationsgerechter Materialien
<i>Welche Rahmenbedingungen müssen geschaffen werden?</i>	
Selbstbewertung organisationaler Gesundheitskompetenz (Ludwig Boltzmann Gesellschaft GmbH 2015)	- Selbstbewertungsinstrument zur Beschreibung und Erfassung der Strukturqualität einer gesundheitlichen Behandlungseinrichtung - gesundheitskompetente Weiterentwicklung von Organisationen - Identifikation notwendiger Verbesserungsmaßnahmen
Buildung health literate Organizations (Unity Point Health 2014)	- Leitfaden zur gesundheitskompetenten Weiterentwicklung von Organisationen (u. a. Gestaltung von Führungsstrukturen; Qualifizierung des Personals; Ansprache von Menschen niedriger Gesundheitskompetenz)
The Health Literacy Environment of Hospitals and Health Centers (Harvard School of Public Health 2006)	- Leitfaden für gesundheitskompetente Versorgungseinrichtungen (u. a. Einsatz von Symbolik; Navigationshilfen; Befolgung von Kommunikationsstandards; nutzerfreundliche Gestaltung des Eingangsbereichs) - Verbesserung der Orientierung in Krankenhäusern für Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz
Qualitätskriterien der Gesundheitsförderung bei sozial Benachteiligten (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung 2014)	Good-Practice Kriterienliste für Projekte zur Gesundheitsförderung sozial benachteiligter Menschen
Leitfaden interkulturelle Öffnung (Paritätischer Wohlfahrtsverband 2013)	- Weitentwicklung von Strukturen, Diensten und Einrichtungen, um Benachteiligungen für Menschen mit Migrationshintergrund abzubauen

Tab. 2: Übersichtsliste der eingeschlossenen Instrumente und Methoden

Auch die redaktionellen Inhalte der einzelnen Kapitel wurden als hilfreich eingestuft. Erwähnenswert ist, dass viele der Instrumente nicht bekannt waren. Lediglich die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ war mit einer Ausnahme allen Berater/-innen bekannt, gefolgt vom Ratgeber „Leichte Sprache“, der Leitlinie „evidenzbasierte Patienteninformation“. Viele Instrumente, etwa die „Brief Questions“ oder das Selbstbewertungsinstrument zur organisationalen Gesundheitskompetenz waren den Bewerter/-innen bis zur Lektüre dieser Material- und Methodensammlung gänzlich unbekannt.

Die Verständlichkeit der Material- und Methodensammlung wurde ebenfalls recht gut bewertet. Ein Großteil der Bewerter/-innen kritisierte jedoch, dass die verlinkten Instrumente häufig nur in englischer Sprache zugänglich sind, was die Nutzbarkeit für viele Berater/-innen einschränke. Da in vielen Fällen keine entsprechende Alternative in deutscher Sprache existiert und eine einfache Übersetzung englischsprachiger Instrumente den Sachverhalten nicht gerecht würde, konnte die empfohlene Übersetzung der Instrumente nicht eingearbeitet werden. Die wichtigsten Informationen und Eckdaten wurden jedoch in Material- und Methodenprofilen in deutscher Sprache zusammengefasst.

Auch die Relevanz für das Praxisfeld der Pflege-, Verbraucher- und Patientenberatung wurde gut bis sehr gut bewertet. Auch Praxistauglichkeit und Handhabbarkeit der Sammlung wurde durch die Bewertergruppe gut beurteilt. Insgesamt bescheinigten die Bewerter/-innen der Arbeitshilfe eine hohe Praktikabilität für die Beratungsarbeit. Das gilt besonders für die „Teach-Back-Methode“ und „Ask me 3“. Diese Instrumente wurden als besonders hilfreich eingeschätzt. An dritter Stelle standen die „Red Flags“, gefolgt vom Leitfaden für interkulturelle Öffnung und den „Brief Questions“. Am schlechtesten schnitt ein Fragebogen zur detaillierten Messung der Gesundheitskompetenz ab. Ihm wurde geringer Nutzwert bescheinigt. Er wurde daraufhin aus der Sammlung entfernt.

#### 4. Diskussion und Schlussfolgerung

Intention war es, die Entwicklung einer Material- und Methodensammlung darzustellen, mit der intendiert wird, Pflege- und Patientenberater/-innen und die Gesundheitsprofessionen in die Lage versetzt, in der Praxis zu einem förderlichen Umgang mit Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz zu gelangen. Wie wichtig die Erarbeitung einer solchen Arbeitshilfe ist, zeigen die Ergebnisse der zugrunde liegenden empirischen Untersuchung (HLS-GER Studie). Denn niedrige Gesundheitskompetenz betrifft einen großen Teil der Bevölkerung in Deutschland (Schaeffer et al. 2016).

Kommunikation und verständliche Vermittlung von Informationen und Kompetenzen sind wichtige Faktoren, wenn es darum geht, eine partnerschaftliche Kooperation herzustellen, Koproduktion zu fördern, gemeinsame Entscheidungsfindungen und Problemlösungen zu ermöglichen und Gesundheitsverhalten positiv zu beeinflussen. Mangelhafte Kommunikation und Information können hingegen weitreichende

Folgen haben. Daher ist es notwendig, das Gesundheitswesen und so auch die Patienten- und Pflegeberatung stärker auf Menschen mit niedriger Gesundheitskompetenz auszurichten, wie es international seit Längerem diskutiert und zu realisieren versucht wird (Rudd 2017).

Die Bereitstellung unterstützender Methoden und Arbeitshilfen ist dazu ein erster Schritt. Dies bestätigen auch die Rückmeldungen auf die vorgestellte Material- und Methodensammlung und insbesondere die Unbekanntheit der meisten integrierten Instrumente. Sie sind überwiegend positiv, jedoch ist zu reflektieren, dass nur wenige Berater/-innen befragt wurden und eine systematische Evaluation aussteht. Die Englischsprachigkeit vieler Instrumente wurde von den Berater/-innen kritisch angemerkt. Zwar wurde bei der Auswahl der Instrumente auf potentielle Anwendbarkeit im deutschsprachigen Raum geachtet, jedoch liegen noch keine Übersetzung und entsprechende Testungen zu diesen Instrumenten im deutschsprachigen Raum vor.

Deshalb müssen dem Schritt der Erarbeitung und Distribution der Material- und Methodensammlung künftig weitere folgen. So bedürfen viele der in der Sammlung enthaltenen Instrumente der stärkeren Anpassung an die hiesigen Gegebenheiten, die über eine reine Übersetzung hinausgeht. Auch eine systematische Erprobung und Evaluation steht in Deutschland noch aus und sollte alsbald angegangen werden.

Ein ebenso wichtiger Schritt wird es sein bisherige Erkenntnisse auch in die Ausbildung für die Beratungsarbeit zu integrieren und die dafür in der Praxis notwendigen Bedingungen zu schaffen.

## Literatur

- Agency for Healthcare Research and Quality (2016): Health Literacy Universal Precautions Toolkit. Verfügbar unter: [https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/healthlitoolkit2\\_4.pdf](https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/healthlitoolkit2_4.pdf). [Stand 2017-06-06]
- Bachmann, C. (2014): Flesh-Formel. Verfügbar unter: <http://www.leichtlesbar.ch/html/index.html>. [Stand 2017-06-06]
- Berens, E.M./Vogt, D./Messer, M./Hurrelmann, K./Schaeffer, D. (2016): Health literacy among different age groups in Germany: results of a cross-sectional survey. In: BMC Public Health 11, 1151
- Bohnsack, R. (2005): Gruppendiskussion. In: Flick, U./Kardorff, E./Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch. Reinbek: Rowohlt, 369-384
- Brach, C./Keller, D./Hernandez, L.M./Baur, C./Parker, R./Dreyer, B./Schyve, P./Lemerise, A.J./Schillinger, D. (2012): Ten attributes of health literate health care organizations. Institute of Medicine, Washington DC
- Bredel, U./Maaß, C. (2016): Leichte Sprache: Theoretische Grundlagen. Orientierung für die Praxis. Berlin: Dudenverlag
- Bundesministerium für Arbeit (2014): Ratgeber leichte Sprache. Verfügbar unter: [http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a752-ratgeber-leichte-sprache.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Publikationen/a752-ratgeber-leichte-sprache.pdf?__blob=publicationFile). [Stand 2017-06-06]
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (2014): Qualitätskriterien der Gesundheitsförderung bei sozial Benachteiligten. Verfügbar unter: <http://www.gesundheitliche-chancengleichheit.de/gesundheitsfoerderung-im-quartier/aktiv-werden-fuer-gesundheit-arbeitshilfen/teil-5-erfahrungen-nutzen/qualitaetskriterien-der-gesundheitsfoerderung-bei-sozial-benachteiligten/>. [Stand 2017-06-06]

- CCL – Canadian Council on Learning (2008): Health literacy in Canada. A healthy understanding. Ottawa, Ontario. Verfügbar unter: [http://www.bth.se/hal/halsoteknik.nsf/bilagor/HealthLiteracyReport-Feb2008E.pdf/\\$file/HealthLiteracyReportFeb2008E.pdf](http://www.bth.se/hal/halsoteknik.nsf/bilagor/HealthLiteracyReport-Feb2008E.pdf/$file/HealthLiteracyReportFeb2008E.pdf). [Stand 2017-06-06]
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e. V. (2015): Gute Praxis Gesundheitsinformation. Verfügbar unter: <http://www.ebm-netzwerk.de/pdf/publikationen/gpgi.pdf>. [Stand 2017-06-06]
- Dietscher, C./Pelikan, J. (2017): Health-literate hospitals and healthcare organizations. Results from an Austrian feasibility study on the self-assessment of organizational health literacy in hospitals. In: Schaeffer, D./Pelikan, J.M. (Hrsg.): Health Literacy: Forschungsstand und Perspektiven. Bern: Hogrefe, 303-313
- Flick, U. (2006): Qualitative Sozialforschung. Rowohlt, Reinbek
- Harvard School of Public Health (2006): The Health Literacy Environment of Hospitals and Health Centers. Verfügbar unter: <https://cdn1.sph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/135/2012/09/healthliteracyenvironment.pdf>. [Stand 2017-06-06]
- Health Quality and Safety Commission (2015): Three steps to better health literacy. Verfügbar unter: <http://www.hqsc.govt.nz/assets/Consumer-Engagement/Resources/health-literacy-booklet-3-steps-Dec-2014.pdf>. [Stand 2017-06-06]
- HLS-EU Consortium (2012): Comparative Report on Health Literacy in eight EU Member States. The European Health Literacy Project 2009-2012. Maastricht
- Kutner, M./Jin, Y./Paulsen, C. (2006): The health literacy of America's adults: results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy (NCES 2006-483). Washington DC: U.S. Department of Education, National Center for Education Statistics
- Ludwig Boltzmann Gesellschaft GmbH (2015): Selbstbewertung organisationaler Gesundheitskompetenz. Verfügbar unter: [www.ongkg.at/downloads-links/downloads.html?no\\_cache=1&download=003-Tool\\_HLO.pdf&did=213](http://www.ongkg.at/downloads-links/downloads.html?no_cache=1&download=003-Tool_HLO.pdf&did=213). [Stand 2017-06-06]
- Maximus Center for Health Literacy (2005): Health Literacy Style Manual. Verfügbar unter: [www.coveringkidsandfamilies.org/resources/docs/stylemanual.pdf](http://www.coveringkidsandfamilies.org/resources/docs/stylemanual.pdf). [Stand 2017-06-06]
- Miller, M./Allison, J./Schmitt, M./Ray, M./Funkhouser, E./Cobaugh, D./Saag, K./LaCivita, C. (2010): Using single-item health literacy screening questions to identify patients who read written nonsteroidal anti-inflammatory medicine information provided at pharmacies. In: Journal of Health Communication 15, 413-427
- Motivational Interviewing Network of Trainers (2016): Motivierende Gesprächsführung. Verfügbar unter: <http://www.motivationalinterviewing.org/> [Stand 2017-06-06]
- National Patient Safety Foundation (2010): Ask Me 3. Verfügbar unter: <http://www.npsf.org/?page=ask-me3> [Stand 2017-06-06]
- NHS Health Scotland (2016): Chunk and Check. Verfügbar unter: [www.healthliteracyplace.org.uk/tools-and-techniques/techniques/chunk-and-check/](http://www.healthliteracyplace.org.uk/tools-and-techniques/techniques/chunk-and-check/) [Stand 2017-06-06]
- Osborne, H. (2013): Health literacy from A to Z. Practical Ways to Communicate Your Health Message. Burlington: Jones & Bartlett Learning
- Paritätischer Wohlfahrtsverband (2013): Leitfaden interkulturelle Öffnung. Verfügbar unter: [http://www.paritaetischer.de/landesverband/downloads/Leitfaden\\_Interkulturelle\\_xffnung.pdf?time=1387195428845](http://www.paritaetischer.de/landesverband/downloads/Leitfaden_Interkulturelle_xffnung.pdf?time=1387195428845) [Stand 2017-06-06]
- Rudd R (2013) Needed action in health literacy. Journal of Health Psychology 18, 1004-1010
- Rudd, R. (2017): Health Literacy Developments, Corrections, and Emerging Themes. In: Schaeffer, D./Pelikan, J.M. (Hrsg.): Health Literacy: Forschungsstand und Perspektiven. Bern: Hogrefe, 19-31
- Schaeffer, D./Vogt, D./Berens, E.M./Hurrelmann, K. (2016): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland: Ergebnisbericht. Bielefeld: Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, doi:10.2390/0070-pub-29088450
- Schmidt, C. (2003): Analyse von Leitfadenterviews. In: Flick, U./Kardorff, E./Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Sozialforschung. Ein Handbuch. Reinbeck: Rowohlt, 447-465
- Schweizerisches Rotes Kreuz (o. J.): Qualitätskriterien für migrationsgerechte Informationsmaterialien. Verfügbar unter: [http://www.migesplus.ch/fileadmin/Dokumente/Qualitaetskriterien/Qual\\_kriterien\\_dt.pdf](http://www.migesplus.ch/fileadmin/Dokumente/Qualitaetskriterien/Qual_kriterien_dt.pdf). [Stand 2017-06-06]

- Sheridan, S.L./Halpern, D.J./Viera, A.J./Berkman, N.D./Donahue, K.E./Crotty, K. (2011): Interventions for individuals with low health literacy: a systematic review. In: *Journal of Health Communication* 16, 30-54
- Sørensen, K./Pelikan, J.M./Röthlin, F./Ganahl, K./Slonska, Z./Doyle, G./Fullam, J./Kondilis, B./Agrafiotis, D./Uiters, E./Falcon, M./Mensing, M./Tchamov, K./Van den Broucke, S./Brand, H./HLS-EU Consortium (2015): Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). In: *The European Journal of Public Health* 25, 1053-1058
- Sørensen, K./Van den Broucke, S./Fullam, J./Doyle, G./Pelikan, J./Slonska, Z./Brand, H./European Consortium Health Literacy Project (2012): Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. In: *BMC Public Health* 12, 80
- U.S. Department of Health and Human Services (2015): Health Literacy Online. Verfügbar unter: <https://health.gov/healthliteracyonline/> [Stand 2017-06-06]
- U.S. Department of Health and Human Services (2010): Simply Put. Verfügbar unter: [https://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/simple\\_put.pdf](https://www.cdc.gov/healthliteracy/pdf/simple_put.pdf). [Stand 2017-06-06]
- U.S. Department of Health and Human Services (o.J.): Quick Guide to Health Literacy. Verfügbar unter: <https://health.gov/communication/literacy/quickguide/> [Stand 2017-06-06]
- Unity Point Health (2016): Teach-Back-Methode. Verfügbar unter: <http://www.teachbacktraining.org/> [Stand 2017-06-06]
- Unity Point Health (2014): Building health literate Organizations. Verfügbar unter: <https://www.unity-point.org/filesimages/Literacy/Health%20Literacy%20Guidebook.pdf>. [Stand 2017-06-06]
- Universität Hamburg/Steckelberg, A. (2017): Leitlinie evidenzbasierte Gesundheitsinformation. Verfügbar unter: <http://www.leitlinie-gesundheitsinformation.de/> [Stand 2017-06-06]
- Vogt, D./Schaeffer, D./Messer, M./Berens, E.M./Hurrelmann, K. (2017): Health literacy in old age: results of a German cross-sectional study. In: *Health Promotion International*, 1-9
- WORTLIGA GmbH (2012): Wortliga. Verfügbar unter: <http://wortliga.de/textanalyse/> [Stand 2017-06-06]

*Dr. Dominique Vogt*

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften/AG 6: Versorgungsforschung und Pflegewissenschaft, Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld, [dominique.vogt@uni-bielefeld.de](mailto:dominique.vogt@uni-bielefeld.de) (Korrespondenzautorin)

Koautoren:

*Dr. Sebastian Schmidt-Kaehler*

Patientenprojekte GmbH, Laerstr. 55, 33775 Versmold

*Dr. Eva-Maria Berens*

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften/AG 6: Versorgungsforschung und Pflegewissenschaft, Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

*Dr. Annett Horn*

Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

*Prof. Dr. Doris Schaeffer*

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften/AG 6: Versorgungsforschung und Pflegewissenschaft, Universitätsstraße 25, 33615 Bielefeld

---

Interessenkonflikt

D. Vogt, S. Schmidt-Kaehler, E.-M. Berens, A. Horn, D. Schaeffer geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.



Hürrem Tezcan-Güntekin, Oliver Razum

## **Pflegende Angehörige türkeistämmiger Menschen mit Demenz – Paradigmenwechsel von Ohnmacht zu Selbstmanagement**

Family caregivers of Turkish people with dementia – paradigm shift from powerlessness to self-management

Migrants from Turkey who came during the recruitment of workers in the 1960s/1970s to Germany now reach the age when their need of nursing care increases. Research shows that in the next ten years the care need of older migrants in Germany will increase substantially. Elderly migrants are often being cared for by their family members and they do not take up professional support. With a qualitative approach the project analyzed resources, psychosocial burden and needs of family caregivers with a migration background from Turkey of persons with dementia and developed concepts to empower the caregivers' self-management competencies.

Results show that family caregivers with a migration background from Turkey are strained and lack knowledge regarding nursing care and help structures. They are difficult to reach for nursing care and psychosocial help and seek help at a very late stage because they perceive the dementia of their relative either as a natural symptom of old age or as a taboo. The burdens and needs are very heterogeneous so various diversity-sensitive and user-oriented support instruments have to be established to overcome the feeling of powerlessness and to strengthen the self-management competencies of family caregivers.

### **Keywords**

Dementia, Migration, Self-Management, Family Caregiver, User-Orientation

Menschen aus der Türkei, die im Rahmen der Anwerbeabkommen in den 1960er und 70er Jahren nach Deutschland migrierten, kommen zunehmend in ein Alter, in dem die Wahrscheinlichkeit, pflegebedürftig zu werden, steigt. Studien zeigen, dass sich Pflegebedürftigkeit bei Menschen mit Migrationshintergrund in den kommenden zehn Jahren weiter erhöhen wird. Angehörige von pflegebedürftigen Menschen mit Migrationshintergrund pflegen häufig zu Hause und nehmen selten ambulante Unterstützungsangebote und Pflegedienste in Anspruch. Mit einem qualitativen Forschungsansatz wurden Ressourcen, psychische Belastungen und Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen türkeistämmiger Menschen mit Demenz analysiert und Ansätze zur Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger entwickelt.

Die Ergebnisse zeigen auf, dass die Angehörigen stark belastet sind und Wissensdefizite hinsichtlich der Pflege und Unterstützungsstrukturen aufzeigen. Sie sind für pflegerische und psychosoziale Unterstützung schwer zu erreichen und nehmen Unterstützung erst spät in Anspruch, da die Demenzerkrankung teilweise nicht als Krankheit, sondern als normale Alterserscheinung verstanden oder stark tabuisiert wird. Die Belastungen und Bedürfnisse der Angehörigen sind sehr heterogen, so dass vielfältige und diversitäts-

eingereicht 30.08.2017

akzeptiert 30.11.2017

sensible nutzerorientierte Unterstützungsinstrumente entwickelt werden müssen, um den Übergang von der Ohnmacht in das Selbstmanagement von pflegende Angehörigen zu unterstützen.

### Schlüsselwörter

Demenz, Migration, Selbstmanagement, Pflegende Angehörige, Nutzerorientierung

## 1. Einführung

Die Zahl älterer Menschen mit Migrationshintergrund ist in Deutschland in den letzten Jahrzehnten deutlich gewachsen. Der Anteil der 60-jährigen und älteren Menschen ist bis zum Jahr 2011 auf 10,1 Prozent angestiegen – mit weiterhin steigender Tendenz.

Mit dem Alter steigt auch die Wahrscheinlichkeit pflegebedürftig zu werden. Verlässliche Zahlen liegen nicht vor, da die Pflegestatistiken den Migrationshintergrund nicht erfassen. Schätzungen zufolge ähnelt der Anteil der Pflegebedürftigen – unter Berücksichtigung der Altersstruktur – dem in der Gesamtbevölkerung (Kohls 2012). Das Durchschnittsalter für Pflegebedürftigkeit ist bei Menschen mit Migrationshintergrund niedriger als in der autochthonen Bevölkerung. Gründe dafür sind zum einen die unterschiedliche Altersstruktur der beiden Bevölkerungsgruppen, zum anderen eine wahrscheinlich früher auftretende Pflegebedürftigkeit durch körperlich stark beanspruchende Berufsbiografien. Der vorliegende Artikel stellt die empirischen Ergebnisse einer qualitativen Studie zu Ressourcen, Belastungen und Bedürfnissen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz in den Kontext der Theorie der Fremdheit nach Alfred Schütz, um davon ausgehend die Bedeutung diversitätssensibler und nutzerorientierter pflegerischer Versorgungsstrukturen für eine heterogene Bevölkerung zu erörtern.

## 2. Pflegebedürftigkeit bei Demenz

Demnzerkrankungen sind ein häufiger Grund für Pflegebedürftigkeit. Wenn Menschen mit Migrationshintergrund an Demenz erkranken, sind sie mit einer mehrfachen Fremdheit konfrontiert: Veränderungen, die mit dem Altern einhergehen, die Fremdheitsgefühle, die im Zuge einer Demnzerkrankung empfunden werden, die Fremdheit, die durch die Migration erfahren wurde bzw. deren Folgen noch immer mit einem Gefühl von Fremdheit in Verbindung stehen (Dibelius et al. 2006). Insbesondere schränkt der Verlust der Zweitsprache Deutsch in einem frühen Stadium der Demnzerkrankung das soziale Umfeld der Erkrankten und die Möglichkeit aktiver Teilhabe deutlich ein. Somit sind sie vielfach gefährdet, gesellschaftliche Exklusion zu erfahren. Die Gefahr gesellschaftlicher Exklusion kann zusätzlich dadurch verstärkt werden, dass die meisten der türkeistämmigen Pflegebedürftigen zu Hause von Angehörigen gepflegt werden (Okken et al. 2008; BAMF 2017). Ambulante und (teil-)stationäre Leistungen werden nur in geringem Maß in Anspruch genommen, was einerseits auf Wissens- und Informationsdefizite (Quenzel et al. 2015, Schenk 2014) sowie

sprachliche (BAMF 2008) und kulturelle Barrieren zurückzuführen ist. Brzoska und Razum (2011) führen die geringe Inanspruchnahme auf fehlende nutzerorientierte Angebote zurück, Zanier (2015) auf fehlende interkulturelle Kompetenz der pflegerischen Institutionen. Dibelius (2016) erklärt die geringe Nutzung pflegerischer Angebote bei Familien mit Migrationshintergrund mit der Angst vor Stigmatisierung in und Ausgrenzung aus der eigenen Community, wenn externe Unterstützung bei der Pflege angenommen wird. Dies wird darauf zurückgeführt, dass in manchen Bevölkerungsgruppen die Pflege ausschließlich als Familiensache verstanden wird. Andererseits tragen Diskriminierungserfahrungen mit staatlichen Institutionen (Glodny et al. 2014; Piechotta et al. 2008; Thiel 2013), aber auch Scham und Tabuisierung der Demenzerkrankung sowie Misstrauen gegenüber professioneller Pflege in türkeistämmigen Gemeinschaften dazu bei, dass Angebote selten beansprucht werden (Zielke-Nadkarni 2003; Ulusoy et al. 2010).

Häusliche Pflege wird von der Mehrzahl der Menschen mit und ohne Migrationshintergrund präferiert (Okken et al. 2008; Schenk 2014, Statistisches Bundesamt 2013). Sie wird assoziiert mit der Aufrechterhaltung der eigenen Autonomie (Friedrich-Ebert-Stiftung 2015). Für die Pflege im häuslichen Umfeld ist die Unterstützung von Angehörigen durch externe Dienste von großer Bedeutung, da pflegende Angehörige häufig psychischen Belastungen ausgesetzt sind, jedoch wenig entlastende Angebote, wie zum Beispiel Selbsthilfe, in Anspruch nehmen (Tezcan-Güntekin et al. 2015; Küçük 2013; Dibelius 2016). Bekannt ist, dass die Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen beim Umgang mit eigenen chronischen Erkrankungen im Alltag unterstützen kann (u. a. Haslbeck/Schaeffer 2007), jedoch liegen bislang erst wenige Erkenntnisse zu den Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger mit Migrationshintergrund vor (Glodny et al. 2011). Auch gibt es bislang im deutschsprachigen Raum nur wenige Erkenntnisse zu den Ursachen der psychischen Belastungen und zu den Bedürfnissen dieser Gruppe. Internationale Studien zu spanischen und lateinamerikanischen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in den USA geben Hinweise darauf, dass der kulturelle Hintergrund Einfluss auf Coping-Strategien haben kann (Llanque et al. 2012, Montoro-Rodriguez et al. 2009).

### 3. Theoretischer Exkurs:

#### Die Theorie der Fremdheit nach Alfred Schütz

Theoretische Ansätze aus den Gesundheits- und Pflegewissenschaften, die erklären könnten, warum sich Pflegebedürftige mit Migrationshintergrund und ihre Angehörigen stark von der Mehrheitsgesellschaft isolieren und entlastende Angebote nur unzureichend nutzen, existieren bislang nicht. Diversitätskonzepte und Fremdheitstheorien wurden im Kontext der Gesundheitswissenschaften bislang nur wenig fokussiert. Die Theorie der Fremdheit nach Alfred Schütz (1972) stellt eine „theoretische Brille“ dar, durch die die Inanspruchnahme von gesundheitlichen und pflegerischen Leistungen durch Menschen mit Migrationshintergrund betrachtet werden kann. Schütz geht

von einem „Fremden“ aus, der langfristig von der Gruppe akzeptiert werden möchte, in die er kommt, und erörtert seine Abhandlung am Beispiel von Migrant/-nnen. Demnach strebt jeder Mensch, der in eine neue Umgebung kommt, danach, dazuzugehören. Es gilt, die eigenen Relevanzlinien, die als geläufige Orientierungsschemata verstanden werden können und nach denen der „Fremde“ seine Umgebung versteht und handelt, mit den Relevanzlinien der Gesellschaft zu vereinbaren, in der er sich befindet. Die Vereinbarung der unterschiedlichen Relevanzlinien kann bei dem „Fremden“ mit Unsicherheiten einhergehen. Sein Verständnis und seine Relevanzlinien passen nicht zu denen der neuen Gruppe, er versteht das Handeln in seinem Umfeld nicht. Er bleibt außen vor, was zur Veränderung seiner Relevanzlinien führt. Auch wenn er versucht, die ihm fremden Relevanzlinien (so wie er sie vermutet oder wahrnimmt) in seine eigenen zu übersetzen, ist er nie gewiss, ob er sie richtig verstanden hat. Durch erworbene Erfahrung in der neuen Gruppe kann der „Fremde“ mit der Zeit eigene Relevanzlinien entwickeln, die ihm ermöglichen seine Rolle vom passiven Beobachter zum aktiven Teilnehmer hin auszugestalten – auch wenn ihm die Feinheiten der Kultur, Gruppe oder Sprache gegebenenfalls nicht vollständig verständlich werden. Wie zugehörig sich Menschen mit Migrationshintergrund fühlen, hängt davon ab, wie die eigenen Relevanzlinien mit den Relevanzlinien der Bevölkerung des Ziellandes vereinbart werden können (Schütz 1972: 62f; 73ff).

Inwiefern sich die Theorie der Fremdheit in Lebenswelten pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz abbildet und welche Auswirkungen daraus für die Aktivierung eigener Selbstmanagement-Kompetenzen entstehen, war bislang weitgehend unerforscht.

#### 4. Studiendesign und Methoden

In einer qualitativ angelegten Studie wurden zehn problem- und ressourcenzentrierte Leitfadeninterviews mit insgesamt zwölf pflegenden Angehörigen (Ehepartner/-innen, erwachsenen Kinder, Enkelkindern) türkeistämmiger demenzerkrankter Menschen geführt. Das Erhebungsinstrument wurde in Anlehnung an das problemzentrierte Interview nach Witzel (1985) den Anforderungen der Studie entsprechend modifiziert, und es wurde neben der Problemzentrierung eine Ressourcenzentrierung einbezogen.

Bei der Auswahl der Interviewteilernehmer/-innen wurde auf eine maximale Variation geachtet. Es wurden maximal kontrastierend sowohl Ehepartner/-innen als auch pflegende erwachsene Söhne und Töchter, Schwiegertöchter und Enkelkinder für Interviews gewonnen. Eine heterogenere Fallauswahl mit Einbeziehung von nicht verheirateten Lebenspartner/-innen, Nachbar/-innen und anderen unterstützenden Angehörigen wurde nicht erzielt; diese Personen konnten aufgrund der sehr schweren Zugänglichkeit nicht erreicht werden. Ein pflegender Ehemann konnte trotz intensiver Bemühungen nicht in die Fallauswahl aufgenommen werden. Ansonsten aber zeigten die Analysen eine theoretische Sättigung, trotz der begrenzten Zahl der Interviews.

Das Alter der Befragten lag zwischen 38 und 62 Jahren, und es beteiligten sich zehn Frauen und zwei Männer an der Studie. Die Interviewpartner/-innen wurden durch Aushänge, Schlüsselpersonen aus den türkeistämmigen Communities und Ärzt/-innen und Pflegefachpersonen akquiriert. Der Interviewleitfaden wurde vorab mit Kolleg/-innen aus dem Graduiertenkolleg „Nutzerorientierte Versorgung bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit“ diskutiert und modifiziert. Der Leitfaden beinhaltete die Themenbereiche „Verlauf der Erkrankung und Pflegesituation“, „Inanspruchnahme und Bedürfnisse“, „Psychische Belastungen und subjektive Entlastungsmöglichkeiten“. Die Interviews wurden – ausgehend von einem türkischen oder deutschen Leitfaden – in türkischer oder deutscher Sprache geführt. Die Interviews in türkischer Sprache wurden im Zuge der Paraphrasierung übersetzt und die Analyse wurde mit den deutschsprachigen Paraphrasen fortgeführt. Einbezogene Zitate wurden von der Autorin sowie von einer zweiten Person unabhängig ins Deutsche übersetzt, um den Gütekriterien qualitativer Forschung zu entsprechen.

Die Audioaufnahmen der Interviews wurden wörtlich transkribiert und anschließend nach Kriterien der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2006) ausgewertet. Diese Methode ermöglicht die inhaltliche Analyse des Datenmaterials mit einer Kombination aus deduktiver und induktiver Kategorienbildung. Ausgehend von der Fragestellung und dem theoretischen Hintergrund wurden Ausgangskategorien festgelegt und während der Analyse durch Analysekategorien ergänzt, die aus dem Material heraus entwickelt wurden. Bei der Durchführung dieser Methode kann davon ausgegangen werden, dass sowohl theoriegeleitete Annahmen als auch Inhalte aus den Interviews als Kategorien in die Analyse Eingang finden und das Material somit ausgeschöpft wird. Um die Übertragung der subjektiven Relevanzstrukturen der analysierenden Wissenschaftler/-innen zu reduzieren, hat eine weitere Mitarbeiterin der Arbeitsgruppe das empirische Material zusätzlich bearbeitet, unterschiedliche Analyseergebnisse wurden gemeinsam diskutiert.

## 5. Empirische Ergebnisse

Die Pflegekonstellationen sind sehr heterogen. In zwei Fällen wohnen die erkrankten Angehörigen in Demenz-WGs. In einer Pflegekonstellation wohnt der erkrankte Vater mit dem Sohn in einer anderen Stadt, die befragte Tochter pflegt den Vater jedes Wochenende in seiner Wohnung. Eine befragte Tochter wohnt in ihrem eigenen Haushalt und teilt sich abwechselnd die Pflege der Eltern mit den Geschwistern oder weiteren Angehörigen. Die anderen befragten Angehörigen wohnen gemeinsam mit der erkrankten Person in einem Haushalt. Die Pflege wird von den Ehepartnern und/oder den erwachsenen Kindern bzw. Enkelkindern übernommen. Meist gibt es eine „Hauptpflegeperson“, die in einigen Fällen von anderen Familienmitgliedern unterstützt wird. In einem Fall wird die Pflege durch Tochter und Sohn der Betroffenen übernommen, die eigens dafür zusammengezogen sind.

Den Analysen zufolge ist die Akzeptanz der Erkrankung bei deren Auftreten zunächst gering: „*Sie (A. d. A.: Schwiegermutter und Familienangehörige) akzeptieren es nicht als Krankheit. Weil – Gott sei Dank – er isst und trinkt gut. Für unsere Menschen ist das Essen und Trinken das Wichtigste. Er ist auch noch beweglich, dann ist es in Ordnung. Für uns gelten Kopf-Krankheiten nicht als Krankheit*“ (I 6: 279). Die Relevanzlinie ist hierbei die Haltung der eigenen Gemeinschaft, in der die Interviewte lebt und aus der heraus die Bewertung einer „Kopf-Krankheit“ – in anderen Worten einer psychischen Krankheit – abgebildet wird.

Werden die Symptome der Erkrankung – die zunächst für Symptome des Alters gehalten werden – bei der erkrankten Person deutlicher, wird meist der Hausarzt/die Hausärztin aufgesucht: „*Wenn wir nicht zum Arzt gegangen wären, wüssten wir das nicht, dachten, wie das mit dem Altsein ist eben.*“ (I 5: 1341).

Eine Diagnosestellung erfolgt nicht immer durch einen Neurologen/Psychiater. In keiner der in die Studie einbezogenen Fälle wurden kultur- oder sprachneutrale Diagnoseinstrumente eingesetzt.

Die Informiertheit der Angehörigen über die Demenzerkrankung und mögliche Behandlungs- und Unterstützungsmöglichkeiten ist sehr heterogen. Angehörige kennen sich teilweise sehr gut im Pflege- und Unterstützungssystem aus, teilweise kennen sie die Krankheit Demenz kaum und wissen wenig über Symptome und Verlauf der Erkrankung sowie Unterstützungsmöglichkeiten und handeln intuitiv und ausgehend von eigenen, bewährten Orientierungsmustern: „*Wir könnten hingehen, wir haben es nicht bedacht und sind nicht hingegangen. (...) Es gibt Pflegeberatungsstellen von der Stadt, da waren wir. (...) Wir hatten über das Thema kein Buch gelesen oder uns beraten lassen, wir haben nach dem besten Wissen gehandelt.*“ (I 3: 1016).

Es wird vermutet, dass durch die stärkere öffentliche Kommunikation über Demenzerkrankungen die Tabuisierung einem Wandel unterliegt: „*Aber in der letzten Zeit wird diese Krankheit in der Öffentlichkeit mehr besprochen, daher gibt es einen anderen Umgang damit.*“ (I 4: 1129).

Die Situation einer neu auftretenden Pflegebedürftigkeit macht sowohl die Pflegebedürftigen selbst als auch die Angehörigen wieder zu Fremden in ihrem Lebensumfeld und in ihren Rollen. Alltägliche Aufgaben, die eigene Rolle und auch die Möglichkeit, autonom zu agieren und gesellschaftlich teilzuhaben, ändern sich. Im Verlauf der Erkrankung entstehen neue Herausforderungen. Neben der erläuterten Akzeptanz der Erkrankung des Pflegebedürftigen handelt es sich bei der bewussten Übernahme der Rolle des pflegenden Angehörigen um eine Herausforderung, aber auch eine Möglichkeit, einen konstruktiven Umgang mit der (oft neuen) Lebenssituation zu entwickeln: „*Ich bete und bin dankbar, dass meine Mutter diese Schritte noch machen kann und ich bete nur dafür, dass Gott mir das alles nicht nehme. Ich bin dankbar für alles, warmes Wasser, das aus der Leitung kommt, dass wir viel Toilettenpapier haben. (...) Wir sind sehr dankbar, wir können alles kaufen und zur Verfügung stellen, wir haben die Möglichkeiten.*“ (I 4: 941).

Gewohnte Orientierungsmuster und Relevanzlinien der Angehörigen aus ihren bisherigen Lebenswelten, die verständnis- und handlungsleitend waren, passen oft nicht mehr zu den neuen Herausforderungen, sodass sie die neuen Relevanzlinien verstehen lernen müssen. Ihre bisherigen Lebensvorstellungen müssen mit neuen Entwürfen in Übereinstimmung gebracht werden: *„Das alltägliche Leben ist nicht wie jetzt, wie wir hier sitzen. (...) Einen normalen Tagesablauf haben wir nicht. (...) Mein Bruder hat seinen Beruf (A. d. A.: er war Architekt) und alles aufgegeben und ist gekommen und hat gesehen, wie die Situation ist. Ich pflege schon seit vielen Jahren (weint), ihm ging es gut, er hat gearbeitet. Dann hat er das gesehen und gesagt `Große Schwester, das schaffst Du so nicht`“* (I 4: 29; 1663). Schwierigkeiten bei der Kombination der ursprünglichen Rollen der pflegenden Angehörigen innerhalb der Familie mit der neuen Rolle der pflegenden Person werden deutlich. Familiendynamiken verhindern Inanspruchnahme von stationärer Pflege für den Ehemann. In einem Fall pflegt die Tochter sowohl die an Demenz erkrankte Mutter als auch den Ehemann, der einen Schlaganfall erlitten hat und würde für den Ehemann gerne stationäre Pflege beanspruchen. Die ihr zugeschriebene Rolle der Ehefrau und gesellschaftliche Sanktionen halten sie jedoch davon ab: *„Sie würden sagen: Schau nur, ihre Mutter hat sie gepflegt, ihren Mann hat sie in ein Heim abgeschoben“* (I 4: 1219). In einem anderen Fall wird der Rollenkonflikt dadurch deutlich, dass die pflegende Tochter versucht, dem Vater seine eigentliche Rolle als Familienvater dadurch deutlich zu machen, dass er die Rolle der verstorbenen Mutter mitträgt, obwohl die pflegende Tochter und ihr Bruder eine betreuende und pflegende Rolle gegenüber dem Vater bereits übernommen haben: *„Und dann sagt er auch: `Ich bin euch zur Last gefallen. Am besten ich gehe in die Türkei und wenn ich da verrotte, dann verrotte ich eben`, sagt er. `Dann seid ihr mich los`. Das finde ich dann ganz schlimm, wenn er sowas sagt. `Papa, was redest du da? Du bist doch jetzt für uns unsere Mama und unser Papa. Wir haben doch niemanden mehr. Ne, das geht nicht`“* (I 8: 1634). Ein dritter Fall verdeutlicht, dass der Rollenwechsel darüber argumentiert wird, dass der erkrankte Ehemann wie ein Kind agiert: *„Wir hatten sonst keine Schwierigkeiten. Es war immer schön. Du nahmst ihn und zogst ihn an und unternahmst etwas mit ihm. Er war so, wie Du Dir ein Kind vorstellst.“* (I 9: 529).

Die oft hilflose Haltung und der Schmerz um den Verlust des eigenen Lebensentwurfes, gepaart mit der häufig isolierenden Haltung der Umwelt gegenüber Demenzerkrankten, kann dazu führen, sich als Fremder zu fühlen. Auch die Tatsache, dass es sich um eine unheilbare Krankheit handelt, führt bei den Angehörigen zu einem Gefühl der Ohnmacht und zu Abwehrreaktion. Die Angehörigen sind psychisch belastet, ratlos und geben an, überfordert zu sein. Sie nehmen ihre Situation teilweise als ausweglos wahr und fühlen sich mit ihren Bedürfnissen nicht verstanden<sup>1</sup>: *„Beispielsweise gab es manchmal Momente, in denen ich ratlos war. Ich erinnere mich, dass ich saß und heimlich geweint habe, warum das alles so ist. Wo genau lag die Ratlosigkeit, was erlebte ich? Es war sein Verschwinden, wenn er einfach wegging. Er verschwand zwei oder drei Mal, also hier in der Gegend. Zu Beginn haben wir ihn nicht gefunden (...) es fiel uns sehr schwer, wirklich sehr schwer zu Beginn. Dann haben wir begonnen zu versuchen, ihn zu verstehen“* (I 3: 994).

<sup>1</sup> Detaillierte Falldarstellung hierzu s. Tezcan & Razum 2018

Das Zitat verdeutlicht, wie die Angehörigen einen Paradigmenwechsel von der Ohnmacht in eine Haltung aktiven Handelns und Umgangs mit der Erkrankung durchlaufen; später im Interview wird geschildert, wie es zur Inanspruchnahme einer Demenz-WG für den Vater gekommen ist.

Die starke psychische Belastung ist bei vielen Befragten durch die Stigmatisierung und Tabuisierung der Erkrankung in der türkeistämmigen Gemeinschaft begründet, in der sie leben: „*Guck mal, XY hat seinen Vater ins Altersheim gesteckt*“ (...) *Und davor hatte ich Angst. Das habe ich auch erlebt am Anfang. Also davor hatte ich Angst, dass ich ständig angesprochen (A. d. A.: werde), guck mal, die sind sechs Geschwister, die sind nicht mal in der Lage, ihren eigenen Vater zu Hause pflegen. Altersheim. Das wird negativ angesehen, durch diesen gesellschaftlichen Druck hatte ich Angst. Aber als das zu viel wurde, haben wir gesagt: 'Das geht nicht, das muss man erklären'*“ (I 3: 218).

Die Demenz ist selten als Krankheit bekannt, zudem besteht in türkeistämmigen Gemeinschaften eine starke normative Haltung gegen eine Inanspruchnahme von ambulanter oder stationärer Pflege. Einige der Befragten gaben an, keinerlei negative Erfahrungen in ihrem Umfeld gemacht zu haben, da die Krankheit dort bekannt und nicht tabuisiert ist. Doch auch diese Angehörigen kommunizierten die Krankheit der Verwandtschaft in der Türkei nicht explizit. Als sehr belastend wird auch die eigene Hilflosigkeit, Veränderung der Persönlichkeit der/des erkrankten Angehörigen sowie die fehlende Hoffnung auf Besserung empfunden: „... *ich bin auch traurig. Ein Mensch will einem anderen Menschen eine helfende Hand anbieten, aber wie soll ich sagen, er akzeptiert die Hilfe nicht. Er weiß nicht, dass es eine Hilfe ist. Das kränkt einen.*“ (I 6: 171).

„*Ja, letztendlich weiß ich natürlich, dass das die Demenzerkrankung (ist), ein Stückchen Abschiednehmen eigentlich von der jeweiligen Person. (...) Ich merke immer mehr, das wird ... wobei das sich noch im Rahmen hält bei meiner Mama, aber trotzdem irgendwann wird das nicht mehr die... das wird meine Mama als Hülle sein, sag ich jetzt mal, aber nicht die Mutter, die ich halt kenne als ... mit den normalen Charaktereigenschaften*“ (I 7:455).

Die tatsächliche Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung ist heterogen und unterscheidet sich von den normativen Erwartungen innerhalb der türkeistämmigen Gemeinschaften – insbesondere bei Zunahme der pflegerischen Erfordernisse im Laufe der Demenzerkrankung. Folgende Zitate verdeutlichen den normativen gesellschaftlichen Druck als Barriere bei der Inanspruchnahme: „*Das war verdammt schwer, unter unseren Landsleuten sind diese, diese Vorgehensweise von gesellschaftlichem Druck. Sie würden alle mit dem Finger zeigen. Ich bin eine angesehene Respektperson unter unseren Landsleuten. Ehemalige Bekannte, Gewerkschafter, erstgegründeter Ausländerbeiratsvorsitzender, sehr aktiv, sozialpolitisch sehr aktiv, immer davor Angst gehabt, mit Finger zu zeigen, guck mal, XY hat seinen Vater ins Altersheim gesteckt.*“ (I 3: 208).

Alle befragten Angehörigen probierten unterschiedliche Versorgungsformen wie Tagespflege oder ambulante Pflege aus. Die Angehörigen, die ambulante Unterstützung annahmen, empfanden diese als bedingt hilfreich und ihrer Situation nicht immer angepasst. Einige der Befragten waren dankbar für die ambulante Pflege – insbe-



sondere bei Inanspruchnahme medizinischer Behandlungspflege, wozu auch das Stellen der Medikamente gehört: „*Tut allen gut: dem Erkrankten, der Ehefrau, den Kindern, der ganzen Familie*“ (IA 6: 592). Andere empfanden sie als wenig zu ihrer Lebenswelt passend, da die Zeiten und auch der Zeitdruck, unter der die Pflege erfolgte, die Routinen ihres Alltags störten: „*Es ist festgelegt, sie (A. d. A.: der ambulante Pflegedienst) sprechen mit uns ab, wann sie kommen sollen. Für das Geld, das sie erhalten, kommen sie am Tag zwei bis drei Stunden und das reicht nicht. (...) Dann kommt der Pflegedienst und meine Mutter schläft dann, weil sie keinen richtigen Tagesrhythmus hat. Da kann man nichts machen. Aufwecken? Wir können sie dann nicht aufwecken, weil sie keine Kraft hat. Dann gehen sie, ohne etwas gemacht zu haben. Wenn wir sie wirklich brauchen, sind sie nicht da. (...) Wenn sie dann weg sind, müssen wir wieder alles selber machen. Wenn sie da sind, ist es begrenzt. Meine Mutter zu baden dauert 3 bis 4 Stunden. Wir wecken sie auf, langsam, machen das spielerisch, gewöhnen sie daran, streicheln sie. (...) Wie soll ich sagen, mit professioneller Hilfe habe ich viel mehr Stress. Die Person, die kommt, ist in Hektik und gestresst, das spüre ich, weil sie zu sechs, sieben oder acht Patienten gehen muss in diesem Gerenne*“ (I 4: 86; 101; 134).

Finanzielle Aspekte spielen bei der Inanspruchnahme eine Rolle, wenn das Pflegegeld als existentiell wichtig für den Lebensunterhalt erachtet wird oder bei Früherkrankten die Verringerung des Einkommens der erkrankten Person kompensieren muss: „*Wenn ich ehrlich sein soll, ist es so: Wenn ich die Pflege machen lasse, werde ich dafür weniger Geld in der Tasche haben. (...) Finanziell werde ich zusammenbrechen, was passiert dann? Man denkt zunächst daran, dann rückt das Gesundheitliche etwas in den Hintergrund*“ (I 6: 516).

Die Angehörigen der Erkrankten in den Demenz-WGs waren mit der Pflegeform zufrieden und realisierten im Nachhinein, dass es eine gute Entscheidung war, die Pflege in dieser Form zu gestalten. Die Nutzung einer stationären Pflegeeinrichtung kam bei keiner/keinem der Befragten in Frage, die Angehörigen distanzierten sich sehr stark von dieser Lösung. In einem Fall hinderte die starke Gläubigkeit der erkrankten Mutter die Tochter daran, sie in einer stationären Pflegeeinrichtung pflegen zu lassen: „*Aber das sind wirklich keine passenden Orte, schon gar nicht für unsere Familie. Wenn wir ihr Kopftuch nur berühren, um es erneut umzubinden, hält sie es sofort fest, weil sie Angst hat, dass ich es nehme. Dort achten sie aufso etwas nicht.*“ (I 4: 3). Im Gegensatz zu stationären Pflegeformen wird Tagespflege teilweise akzeptiert: „*Eigentlich denke ich, dass es ihm auch guttun würde, er könnte dann auch ein bisschen seine Ruhe haben, aber ich kann jetzt nicht direkt sagen, er soll dahin oder er soll da nicht hin.*“ (I 6: 376). Von anderen wurde sie abgelehnt: „*Ich denke, bei meiner Mutter ... ich kann nur für meine Mutter sprechen. Ihr geht's einfach darum, dass Fremde sie pflegen würden. Das ist egal, ob ... ganz egal welche ... das würde sie nicht mitmachen*“ (I 7: 128).

Die konkrete Formulierung von Bedürfnissen fiel den pflegenden Angehörigen nicht immer leicht. Bei den in der Häuslichkeit pflegenden Angehörigen bestand der Wunsch, dass die häusliche Pflege fortgeführt werden kann. Einige der benannten Bedürfnisse ließen darauf schließen, dass sich pflegende Angehörige eine aufsuchende

Anleitung zur Entwicklung pflegerischer Kompetenz durch Fachpersonal, alternative Wohnformen – die das gemeinsame Wohnen mit den erkrankten Angehörigen ermöglichen, die Pflege aber gewährleisten – sowie mehr Verständnis für die Demenzerkrankung auf Seiten der türkeistämmigen Community wünschten: *„Ich kenne dieses Projekt Mehrgenerationenhaus, davon habe ich gehört. (...) Das könnte ich mir sehr gut vorstellen. Also so auf dem freien Markt, so eine Wohnung zu finden, dass da mehrere Generationen, also auch Kinder, Angehörige der Menschen, die an Demenz leiden und an Pflege, also auf Pflege angewiesen sind und Unterstützung angewiesen sind. Ich kenne, wie gesagt, dieses Konzept nicht ganz genau, aber ich könnte mir sehr gut vorstellen, dass so Häuser gebaut werden, die so konzipiert sind, dass die pflegebedürftigen Menschen oder Unterstützung bedürftiger Menschen mit Angehörigen zum Beispiel einziehen.“* (I 2: 622; 630).

Der Wunsch nach einer Flexibilisierung von Pflegeleistungen wurde wiederholt geäußert. Beispiele wären zum einen die stärkere Nutzung finanzieller Ressourcen für selber organisierte Pflege durch Nachbarn oder Bekannte, welche die erkrankte Person bereits kennt und die leichter in die familiären Strukturen einzubinden wären. Zum anderen wurde vorgeschlagen, finanzielle Mittel für die Tagespflege anders einsetzen zu dürfen, wenn die erkrankte Person Tagespflege nicht akzeptiert und diese nicht genutzt werden kann: *„Aber wenn sie zum Beispiel sagen würden, `Wir überlassen dieses Geld Ihrer Initiative, wenn Sie jemanden haben, (...) eine Nachbarin oder Vertraute, dann soll diese Person kommen`. (...) Manche Sachen wurden nur halb bedacht. Schauen Sie, auf den ersten Blick erscheinen die Pflegeleistungen ausgezeichnet. Aber wenn Sie versuchen diese zu nutzen, haben sie keinen Nutzen. Im Zustand meiner Mutter kann sie nur noch den ambulanten Pflegedienst nutzen, die Tagespflege kann sie nicht nutzen, das bleibt ausgeschlossen.“* (I 4: 147; 245) *„Aber wenn den zu Hause Pflegenden aus finanzieller Hinsicht anders begegnet werden würde, wäre das für die Erkrankten sehr gut. (...) Die Pflegenden werden auch krank, sie sind sehr belastet.“* (I 4: 291).

Der Wechsel von der Ohnmacht gegenüber der Erkrankung in aktives, konstruktives Handeln gelang einigen Angehörigen. Insbesondere die Akzeptanz, dass es sich um eine unheilbare Krankheit handelt und dass mit diesem Wissen die Zukunft gestaltet werden muss, aktivierte bei einigen Befragten bereits vorhandene Ressourcen und verhalf ihnen zu aktivem Handeln und einer konstruktiven Haltung: *„Wir haben nicht daran gedacht, wir hätten es fragen können eigentlich. Erst als wir absolut ratlos waren, suchten wir diese kleine Gruppe, die wir Wohngruppe nennen, und wurden von dort aus zu den Pflegeberatungsstellen weitergeleitet.“* (I 3: 1018).

Begünstigt wurde die Möglichkeit zu diesem Paradigmenwechsel durch intensive Aufklärung durch einen Neurologen: *„Aber der Neurologe war eine große Hilfe für mich, für seine Behandlung beim Neurologen. Er hat sich am Anfang richtig Zeit genommen und mich aufgeklärt.“* (I 3: 96).

Diese Befragten konnten reflexiv mit ihrer Situation und der Situation der/des Erkrankten umgehen. Auch verbliebene Fähigkeiten der Erkrankten wurden stärker wahrgenommen, und es war möglich, Freude darüber zu empfinden. Diese Befragten verspürten Trauer um den Verlust und Erinnerung an frühere Tage, diese war jedoch

nicht sehr präsent und eine vergleichsweise positive Grundhaltung der Situation gegenüber war vorherrschend. Ein solcher Paradigmenwechsel war bei einigen Befragten zu beobachten. Er hatte unterschiedliche Ursprünge, lief jedoch immer darauf hinaus, dass die Angehörigen ihren Blick auf noch vorhandene Kompetenzen der Erkrankten richteten und sich die Nähe zu ihnen bewusstmachten: *„Die Diagnose kam heraus und Gott hat mir sehr viel Geduld gegeben. Ich habe meinen Mann mit ganz anderen Augen gesehen.“* (I 9: 663). Familiärer Zusammenhalt ist ein weiterer Aspekt für einen gelingenden Paradigmenwechsel: *„Sie haben gesagt: Alzheimer, Demenz, Früherkrankung. Wir waren schockiert. Beide. Wir haben so viel geweint, so viel. Zunächst haben wir es vor den Kindern geheim gehalten, weil der Arzt gesagt hatte: `Ja, diese Krankheit ist da, aber wir werden sie stoppen. Mit Medikamenten werden wir sie aufhalten, es wird so bleiben wie jetzt, es wird sich nicht verschlechtern.“* (I 9: 19). Später im Interview wird erläutert, wie der Zusammenhalt innerhalb der Familie sich als Ressource ausgewirkt hat: *„Auf den Füßen gehalten ... wir waren glücklich. Ja, es gab diesen erkrankten Menschen in der Familie, aber wir waren glücklich.“* (I 9: 504). Diese positive Haltung wurde durch die Pflege intensiviert und wirkte sich auch auf andere Lebensbereiche aus. Merkmale, die dazu beitrugen, den Paradigmenwechsel von der Ohnmacht in eine Haltung konstruktiven Handelns zu gestalten, waren eine eigene berufliche Tätigkeit der Angehörigen in einem sozialen, pflegerischen oder pharmazeutischen Beruf und die Reflexion der eigenen Situation.

## 6. Selbstmanagement in familiären Pflegekonstellationen vor dem theoretischen Hintergrund

Viele der bisherigen Erkenntnisse zur Pflegesituation demenzerkrankter türkeistämmiger Menschen wurden durch die Studie bestätigt und neue Erkenntnisse konnten gewonnen werden. Die Pflege erfolgt – wie bisherige Studien aufgezeigt hatten (Okken et al. 2008) – zumeist zu Hause durch Angehörige. Diese versuchen, ambulante Angebote anzunehmen, worauf die Ergebnisse der Studie von Schenk (2014) ebenfalls hindeuteten. Bislang war nicht bekannt, weshalb ambulante Pflege nicht kontinuierlich genutzt wird (Küçük 2013). Durch die Analyse konnte die neue Erkenntnis generiert werden, dass eine kontinuierliche Nutzung dieser Unterstützungsangebote durch fehlende Nutzerorientierung und eine geringe Passung in die individuellen Lebenswelten verhindert wird und die Angehörigen auf eine Nutzung bewusst verzichten. Starke gesellschaftliche Stigmatisierung der Demenzerkrankung und Isolation betroffener Familien konnten als Barriere bei der Inanspruchnahme bestätigt werden. Es konnte erstmals aufgezeigt werden, dass ab einem gewissen Maß an Pflegebelastung – die in den einzelnen Fällen unterschiedlich war – die pflegenden Angehörigen trotz des normativen gesellschaftlichen Drucks unterschiedliche Unterstützungsangebote annehmen. Angehörige, die selber in einem medizinischen, pflegerischen oder sozialen Beruf tätig sind, gelingt die Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützung früher; sie ziehen auch eher in Betracht, stationäre oder teilstationäre Pflege in Anspruch zu nehmen.

Diskriminierungserfahrungen mit Versorgungseinrichtungen wurden – wie in vorherigen Studien von Glodny et al. (2014), Piechotta et al. (2008) und Thiel (2013) – als Barriere identifiziert und insbesondere in der Krankenhausversorgung und in der Pflegeberatung erlebt. Eine zentrale und neue Erkenntnis der Studie ist der identifizierte Wechsel von einer Ohnmacht der pflegenden Angehörigen in eine konstruktive Haltung aktiven Handelns, die maßgeblich bei der Aktivierung von Selbstmanagement-Kompetenzen ist.

Betrachtet man die empirischen Ergebnisse im Kontext der Theorie der Fremdheit nach Schütz, so wird deutlich, dass sich die Fremdheit, die türkeistämmige Angehörige demenzerkrankter Menschen empfinden, weniger auf den Migrationshintergrund bezieht, sondern stärker auf die Situation von Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz pflegen. Diese bringt im Verlauf der Krankheit neue Herausforderungen mit sich. Zwei dieser Herausforderungen sind die Akzeptanz der Erkrankung und die bewusste Annahme der Rolle der/des pflegenden Angehörigen. Diese beiden Aspekte sind zentral für einen konstruktiven Umgang mit der (oft neuen) Lebenssituation und den vorhandenen Möglichkeiten: Sie sind mit einem Paradigmenwechsel zu vergleichen. Vergleichbar sind pflegende Angehörige mit dem Fremden bei Schütz, da ihre gewohnten Referenzlinien aus ihrem bisherigen Leben nicht mehr zu den neuen Herausforderungen passen und sie die neuen Referenzlinien verstehen und mit ihnen umgehen lernen müssen. Ihre bisherigen Lebensvorstellungen müssen mit neuen Entwürfen vereinbart werden, die mit der Pflege einer/eines Angehörigen einhergehen. Auch kann die oft hilflose Haltung und der Schmerz um den Verlust des eigenen Lebensentwurfes, gepaart mit der häufig isolierenden Haltung der Umwelt gegenüber Demenzerkrankten dazu führen, sich als Fremder zu fühlen.

Pflegende Angehörige können durch einen Paradigmenwechsel von einer Ohnmacht zu einer Haltung aktiven Handelns wechseln, wenn sie die Krankheit des Angehörigen und die Unumkehrbarkeit des Verlustes akzeptieren und beginnen, ihre neue Rolle kennenzulernen und anzunehmen. Dadurch kann der Zustand der Irritation und Ratlosigkeit überwunden werden. Das Neue/Fremde des Lebens mit einer demenzerkrankten Person kann – um es mit Schütz' Worten auszudrücken – zu gesichertem Wissen und Selbstverständlichkeit und damit zu einem sicheren Referenzrahmen transformiert werden.

## 7. Limitationen der Studie

Das Forschungsprojekt ist limitiert durch ein kleines Sample und die Fokussierung auf türkeistämmige pflegende Angehörige als eine ausgewählte Gruppe der Pflegebedürftigen mit Migrationshintergrund. Die Aussagen der Studie können daher weder auf die Bevölkerung türkeistämmiger pflegender Angehöriger noch auf die Gruppe der Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland verallgemeinert werden. Es handelt sich um qualitative Ergebnisse, deren Aussagekraft sich auf die ausgewählte Stichprobe bezieht und darüber hinaus keine Repräsentativität beansprucht. Die Fokussierung auf die Theorie der Fremdheit nach Alfred Schütz ist nur eine Perspektive neben weiteren möglichen kognitiven, sozialpsychologischen und psychoanalytischen Theorien. Sie

ermöglicht, Fremdheitserfahrungen im Kontext von Pflege theoretisch einzuordnen, ist aber begrenzt in ihrer Möglichkeit, die komplexen Erfahrungen von Fremdheit im Kontext von Migration, aber auch gesellschaftlicher Machtkonstruktionen sowie Prozesse der Stigmatisierung und Selbststigmatisierung hinreichend einzubeziehen. Diese Aspekte sollten in Folgestudien interdisziplinär untersucht werden.

## **8. Fazit: Heterogene Bedürfnisse benötigen vielfältige Unterstützung zum Selbstmanagement**

Pflegende Angehörige können durch Unterstützung bei dem Paradigmenwechsel von Ohnmacht zu einer Haltung aktiven Handelns in ihren Selbstmanagement-Kompetenzen gestärkt werden. Konkret bedeutet dies, dass Angehörige beim Umgang mit der demenzerkrankten Person und bei der Akzeptanz der Demenz unterstützt werden müssen. Darüber hinaus benötigen sie Unterstützung bei ihrer erneuten Rollenfindung, bei der sie lernen müssen, wie ihre ursprüngliche Rolle als Ehepartner/-in oder Kind mit der neuen Rolle des/der Pflegenden zu vereinbaren ist. Unterschiedliche Alltagsroutinen, innerfamiliäre Rollen und Bedürfnisse bei den betrachteten türkeistämmigen pflegenden Angehörigen zeigen eine große Heterogenität, die im Bereich pflegerischer Versorgung berücksichtigt werden muss. Dabei gilt es, nicht ausschließlich den Migrationshintergrund eines Menschen zu sehen, der diesen in eine vermeintlich einheitliche „Kultur“ einordnet, denen bestimmte Handlungsweisen oder Bedürfnisse zugeschrieben werden. Die Bedürfnisse von Menschen aus bestimmten Herkunftsländern sind ebenso heterogen wie die von Menschen in der autochthonen Bevölkerung – auch wenn teilweise migrationspezifische Erwartungen innerhalb Communities vorhanden sein können. Entsprechend ist es notwendig, die Theorie der Fremdheit aus dem Kontext Migration zu entheben und für die Gesundheits- und Pflegewissenschaften im Kontext von Diversität neu zu formulieren. Fremdheit ist dann als ein Zustand zu verstehen, der durch vielfältige Gesundheits-, Krankheits- und Lebensumstände Unzugehörigkeit und Irritation hervorrufen kann. Er wird von den Betroffenen als Krise verstanden, in der gewohnte Relevanzlinien nicht mehr funktionieren und neue entwickelt werden müssen. Hierbei müssen pflegende Angehörige individuell in ihren Lebenswelten wahrgenommen und aktiv bei der Entwicklung neuer Relevanzlinien und der Aktivierung von Selbstmanagementkompetenzen unterstützt werden. Das erfordert nutzerorientierte Angebote, die vielfältige Bedürfnisse wahrnehmen und beantworten können. Eine systematische Öffnung und Diversitäts-Sensibilisierung bereits bestehender Versorgungsstrukturen ist hierbei von zentraler Bedeutung (vgl. Brzoska/Razum 2011). Das bereits im Beruf stehende Pflegefachpersonal muss die Möglichkeit erhalten, in Weiterbildungen kontinuierlich eine diversitätssensible Haltung zu entwickeln. Diversitätssensible Pflege und die Ausbildung einer entsprechenden Haltung sollten genügend Raum in den Curricula der Pflegefachberufe finden. Mittelfristig sollten interprofessionelle Pflegenetze etabliert werden, die Demenzerkrankte und ihre pflegenden Angehörigen gleichermaßen in den Blick nehmen. Diese Pflegenetze sollten sie bei sich ändernden Herausforderungen in der häuslichen Pflege

begleiten und an die jeweilige Familienkultur angepasst unterstützen – und das gleichermaßen für Menschen mit und ohne Migrationshintergrund.

Die Vielfältigkeit der als Krise empfundenen Situationen und die Heterogenität in Gesellschaften sind Gründe, Bevölkerungsgruppen gesellschaftlich und wissenschaftlich nicht als einheitlich zu konstruieren. Fremdheit sollte somit nicht bezogen auf Bevölkerungsgruppen verstanden werden. Vielmehr sollten Erkenntnisse über die individuellen Bedürfnisse von Menschen mit unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen gewonnen werden. Der Versuch, jeden Menschen in seinem Drang nach gesicherten Relevanzlinien zu sehen, die individuell durch seine Biografie und Diversitätsmerkmale bestimmt sind, könnte ein großer Schritt in Richtung einer diversitätssensiblen und bedürfnisorientierten pflegerischen Versorgung sein.

## Literatur

- Brzoska, P./Razum, O. (2011): Migration und Pflege. Handbuch Pflegewissenschaft. In: Schaeffer, D., Wingenfeld, K. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa. 429-445
- Bundesamt für Migration und Flüchtlinge (BAMF) (2008): Sprachliche Integration von Migranten in Deutschland. Working Paper 14 aus der Reihe Integrationsreport, Teil 2; [https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/WorkingPapers/wp14-sprachliche-integration.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/WorkingPapers/wp14-sprachliche-integration.pdf?__blob=publicationFile) (Stand 2016-09-07)
- Bundesamt für Migration und Flüchtlinge (BAMF) (2017): Altenpflege für Muslime. Informationsverhalten und Akzeptanz von Pflegearrangements. Working Paper 75 [http://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/WorkingPapers/wp75-altenpflege-muslime.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/WorkingPapers/wp75-altenpflege-muslime.pdf?__blob=publicationFile) (Stand: 2017-08-17)
- Dibelius, O./Uzarewicz, C. (2006): Die Pflege von Menschen hoherer Lebensalter. Stuttgart: Kohlhammer Verlag
- Dibelius O. (2016): Expert/-innen über die Lebenswelten demenziell erkrankter Migrant/-innen und Migranten. In: Dibelius, O./Feldhaus-Plumin, E./Piechotta-Henze, G. (Hrsg.): Lebenswelten von Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz. Göttingen: Hogrefe. 115-134
- Friedrich-Ebert-Stiftung (FES) (2015): Auswirkungen des demografischen Wandels im Einwanderungsland Deutschland, <http://library.fes.de/pdf-files/wiso/11612.pdf> (Stand: 2017-01-15)
- Glodny, S./Yilmaz-Aslan, Y./Razum, O. (2011): Storytelling als Intervention. Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 44(1), 19-26
- Glodny, S./Yilmaz-Aslan, Y. (2014): Epidemiologische Aspekte zur Pflegesituation von Migrant/-innen und Migranten. In: Gaertner, T./Gansweid, B./Gerber, H./Schwegler, F./von Mittelstaedt, G. (Hrsg.): Die Pflegeversicherung. Berlin: De Gruyter. 248-254
- Haslbeck, J./Schaeffer, D. (2007): Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. In: Pflege 20 (2). 82-92
- Kohls, M. (2012): Pflegebedürftigkeit und Nachfrage nach Pflegeleistungen von Migrant/-innen und Migranten im demographischen Wandel. Forschungsbericht 12. Nürnberg: Bundesamt für Migration und Flüchtlinge. [https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb12-pflegebeduerftigkeit-pflegeleistungen.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.bamf.de/SharedDocs/Anlagen/DE/Publikationen/Forschungsberichte/fb12-pflegebeduerftigkeit-pflegeleistungen.pdf?__blob=publicationFile) (Stand: 2016-12-27)
- Küçük, F. (2013): Die Situation pflegender Familienangehöriger von an Demenz erkrankten türkischen Migrant/-innen in Berlin. Eine qualitative Studie zur Versorgung im häuslichen Umfeld. In: Matter,

- Ethische Beurteilung des Forschungsvorhabens: Dem Projekt wurde durch die Ethik-Kommission der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster die ethische Unbedenklichkeit bestätigt.

- Interessenkonflikt: Es besteht bei beiden Autor/-innen des Artikels kein Interessenkonflikt.

- C./Piechotta-Henze, G. (Hrsg.): Doppelt verlassen? Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz. Berlin: Schibri Verlag, 99-116
- Llanque, S. M./Enriquez, M. (2012): Interventions for Hispanic Caregivers of Patients with Dementia : A Review of the Literature. In: American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias 27(1). 23-32
- Mayring, P. (2006): Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Landsberg: Beltz
- Montoro-Rodriguez, J./Gallagher-Thompson, D. (2009): The role of resources and appraisals in predicting burden among Latina and non-Hispanic white female caregivers: a test of an expanded socio-cultural model of stress and coping. In: Aging & Mental Health 13(5). 648-58
- Okken, P.-K./Spallek, J./Razum, O. (2008): Pflege türkischer Migranten. In: Bauer, U., Büscher, A. (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. 369-422
- Piechotta, G./Matter, Ch. (2008): Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migrant/-innen und ihrer Angehörigen. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie 21(4). 221-230
- Quenzel, G./Schaeffer, D./Messer, M./Vogt, D. (2015): Gesundheitskompetenz bildungsferner Jugendlicher. In: Bundesgesundheitsblatt 59(9). 951-957
- Schenk, L. (2014): Pflegesituation von türkeistämmigen älteren Migranten und Migrant/-innen in Berlin. Zentrum für Qualität in der Pflege, <http://www.zqp.de/upload/content.000/id00015/attachment03.pdf> (Stand: 2017-02-05)
- Schütz, A. (1972): Der Fremde. In: Gesammelte Werke Band 2. Studien zur soziologischen Theorie. Den Haag: Martinus Nijhoff. 53-69
- Statistisches Bundesamt. Pflegestatistik 2013. [https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeu\\_tschlandergebnisse5224001139004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeu_tschlandergebnisse5224001139004.pdf?__blob=publicationFile). (Stand 2016-08-31)
- Tezcan-Güntekin, H./Breckenamp, J./Razum, O. (2015): Pflege und Pflegeerwartungen in der Einwanderungsgesellschaft. Veröffentlichung durch den Sachverständigenrat deutscher Stiftungen für Integration und Migration, [https://www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/IB/Artikel/Integrationsgipfel/Integrationsgipfel-2015/2015-11-16-svr-studie.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=6](https://www.bundesregierung.de/Content/DE/Artikel/IB/Artikel/Integrationsgipfel/Integrationsgipfel-2015/2015-11-16-svr-studie.pdf?__blob=publicationFile&v=6). (Stand: 2017-02-20)
- Thiel, A. (2013): Türkische Migranten und Migrant/-innen und Demenz – Zugangsmöglichkeiten. In: Matter, C./Piechotta-Henze, G. (Hrsg.): Doppelt verlassen? Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz. Berlin: Schibri Verlag
- Ulusoy, N./Gräfel, E. (2010): Türkische Migranten in Deutschland. Wissens- und Versorgungsdefizite im Bereich häuslicher Pflege – Ein Überblick. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 43. 330-338
- Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Weinheim, Basel: Beltz. 227-256
- Zanier, G. (2015): Altern in der Migrationsgesellschaft: Neue Ansätze in der Pflege – Kultursensible (Alten-)pflege und interkulturelle Öffnung. In Kurzdossier der Bundeszentrale für politische Bildung. In: Focus Migration. August 2015. <http://www.bpb.de/gesellschaft/migration/kurzdossiers/210999/migration-und-pflege> (Stand: 2017-01-11)
- Zielke-Nadkarni, A. (2003): Individualpflege als Herausforderung in multikulturellen Pflegesituationen. Eine ethnografische Studie mit türkischen und deutschen Frauen. Bern: Huber

*Prof. Dr. phil. Hürrem Tezcan-Güntekin*

Alice-Salomon-Hochschule Berlin; Alice-Salomon-Platz 5, 12627 Berlin, [tezcan@ash-berlin.eu](mailto:tezcan@ash-berlin.eu) (Korrespondenzautorin)

*Prof. Dr. med. Oliver Razum*

Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften, Universitätsstr. 25, 33615 Bielefeld